

1996

Protección del deficiente mental adulto, función de la familia y de la sociedad : reflexiones desde terapia ocupacional

Suarez, María Martha

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/984>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

8
1
8

*“El Valor de una gran
Sociedad se mide por
la protección a los más
débiles”*

Gandhi

T
615.8

S42

PROTECCIÓN DEL DEFICIENTE MENTAL ADULTO.
FUNCIÓN DE LA FAMILIA Y DE LA SOCIEDAD.
REFLEXIONES DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

Tesis

LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL
UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

1996

MARÍA MARTHA SUAREZ

ADRIANA CONTARDI

Biblioteca C.F.C.S. y S.S.	
inventario	Signature top
818	615.8 S 12
Vol	Item date
Universidad Nacional de Mar del Plata	

CONTENIDO

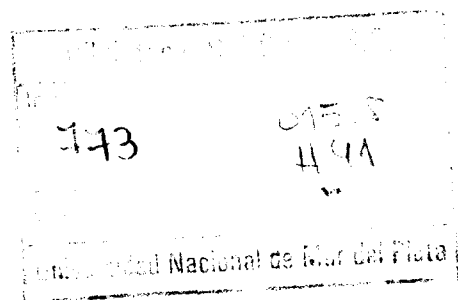
- Teoría de la Ocupación Humana
- Teoría Modelo de Ocupación Humana

- Evaluación

- Entrevista Histórica del Funcionamiento Ocupacional (O.P.H.I)
- OCAIRS
- Entrevista del Rol de Trabajador (W.R.I)
- Historia Ocupacional (O.H)
- Autoevaluación de la Función Ocupacional (S.A.O.F). *modified & misused - also Hurd*
- Cuestionario Volicional (V.Q)
- Pauta de Habitación *MacDonald Neville*
- Pie de Vida *Smith, Fisher, Schullman*
- Chequeo de Roles (R.Ch) *Oakeley*
- Evaluación de Habilidades Motoras y de Procesamiento (A.M.P.S) *A. Fisher*
- Evaluación de Habilidades de Comunicación / Interacción (A.C.I.S)
- Cuestionario Ambiental de Dunning
- Escala del Juego
- Historia del Juego

I PARTE

TEORÍA DEL MODELO DE OCUPACIÓN HUMANA



III Parte : Intervención

- Proceso de Intervención en Etapas de Exploración, Competencia y Logro
- " Motivación y Esquizofrenia "

Implicancias para la Intervención de Terapia Ocupacional "

- Ejemplos de Casos
- Reconstitucion Ciclo Funcional

ÍNDICE

<i>Dedicatoria.....</i>	<i>5</i>
<i>Agradecimientos.....</i>	<i>6</i>
<i>Tesistas, Dirección y Asesoramiento</i>	<i>7</i>
<i>Introducción. Problema.</i>	<i>9</i>
<i>Objetivos.....</i>	<i>12</i>
<i>Primera parte: Marco Teórico.....</i>	<i>13</i>
<i>Cap. I: Estado Actual de la Cuestión.</i>	<i>14</i>
<i>Cap. II: Familia.....</i>	<i>17</i>
<i>La familia desde la teoría sociológica.</i>	<i>17</i>
<i>Funciones de la Familia.....</i>	<i>20</i>
<i>La familia del Deficiente Mental.....</i>	<i>24</i>
<i>Funciones de la familia del Deficiente Mental.....</i>	<i>29</i>
<i>Asociacionismo: función participativa de la familia.....</i>	<i>32</i>
<i>Las asociaciones y FENDIM.....</i>	<i>35</i>
<i>Cap. III: Deficiencia Mental</i>	<i>39</i>
<i>Deficiente mental adulto.....</i>	<i>39</i>
<i>Deficiencia Mental y Sociedad</i>	<i>42</i>
<i>Cap. IV: Protección del Deficiente Mental Adulto.....</i>	<i>45</i>
<i>Derechos del Deficiente Mental.....</i>	<i>45</i>
<i>Protección Legal.....</i>	<i>47</i>
<i>Constitución Nacional Argentina.....</i>	<i>47</i>
<i>Ley 22.431 de Protección Integral a los Discapacitados.....</i>	<i>48</i>
<i>Protección jurídica. Curatela.....</i>	<i>51</i>
<i>Protección Socioeconómica.....</i>	<i>57</i>
<i>Protección Asistencial.....</i>	<i>62</i>
<i>Hospitales y clínicas.....</i>	<i>63</i>
<i>Centros de día.....</i>	<i>67</i>
<i>Terapia Ocupacional y Deficiencia Mental Adulta</i>	<i>72</i>
<i>Rol de la Terapia Ocupacional en un Centro de Día</i>	<i>72</i>
<i>Segunda parte. Diseño Metodológico.....</i>	<i>76</i>
<i>Variable de Estudio</i>	<i>77</i>
<i>Definición de Términos.</i>	<i>77</i>
<i>Operacionalización de la Variable</i>	<i>78</i>

<i>Aspectos Metodológicos</i>	<i>79</i>
<i>Tipo de Diseño.....</i>	<i>79</i>
<i>Universo de estudio</i>	<i>79</i>
<i>Muestra.....</i>	<i>79</i>
<i>Método de Selección de la Muestra.....</i>	<i>80</i>
<i>Criterio de Inclusión</i>	<i>80</i>
<i>Criterio de Exclusión</i>	<i>81</i>
<i>Método e Instrumento de Recolección de Datos.....</i>	<i>81</i>
<i>Fuente de Datos.....</i>	<i>82</i>
<i>Tercera parte: Presentación de los Datos.....</i>	<i>83</i>
<i>Ordenamiento, análisis e interpretación de los datos.....</i>	<i>84</i>
<i>Conclusión.....</i>	<i>99</i>
<i>Glosario.....</i>	<i>103</i>
<i>Bibliografía.....</i>	<i>110</i>
<i>Anexo</i>	<i>114</i>

*Dedicada a nuestras
familias, amigos, a
Marcelo, a Mariano,
y a Catalina.*

AGRADECIMIENTOS

Este espacio está especialmente dedicado a agradecer a aquellas personas e instituciones que permitieron que este trabajo se llevara a cabo.

- A los Centros de Día UPPAD, AVANCEMOS JUNTOS y COSECHANDO TIEMPO, donde pudimos desarrollar nuestro trabajo de campo.
- A los DIRECTIVOS y PROFESIONALES de dichos centros, quienes nos brindaron su apoyo y estímulo, interiorizándose en el tema y demostrando su interés.
- A cada una de las FAMILIAS, que colaboraron con la investigación, brindándonos su tiempo para responder las encuestas.
- A la licenciada ESTHER LLINAS, al Lic. NESTOR CECCHI y a la T.O. ANA PANEBIANCO, quienes nos orientaron en la etapa inicial de este trabajo.
- A la Directora de Tesis, Psicopedagoga MARÍA CELINA PELLEGRINI; a la Asesora Metodológica, Lic. ALEJANDRA CAMPISI; a la Co-asesora, Lic. MARTA VERA; y a la Asesora Estadística, Lic. ADRIANA MABEL TERUGGI, por no sólo la dedicación de su tiempo y conocimiento, sino también por la invaluable capacidad de adaptarse y responder a nuestras demandas.

A TODOS, MUCHAS GRACIAS.

ALUMNAS:

SRA. MARÍA MARTHA SUAREZ

Terapista Ocupacional.

Directora del Centro Integral para Discapacitados Mentales "Cosechando Tiempo".

SRTA. ADRIANA CONTARDI

Estudiante avanzada de la Licenciatura en Terapia Ocupacional.

Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata.

DIRECTORA DE TESIS:

SRA. CELINA PELEGRINI

Psicopedagoga.

Asesora del Centro Integral para Discapacitados Mentales "Cosechando Tiempo".

ASESORA METODOLÓGICA:

SRA. ALEJANDRA CAMPISI

Lic. en Terapia Ocupacional.

Jefe de Trabajos Prácticos de la Cátedra de Teoría y Metodología de la Investigación de la carrera de Lic. en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

CO-ASESORA:

SRTA. MARTA VERA

Lic. en Terapia Ocupacional.

Terapista Ocupacional del Centro Integral para Discapacitados Mentales "Cosechando Tiempo".

ASESORA ESTADÍSTICA:

SRA. ADRIANA MABEL TERUGGI

Lic. en Terapia Ocupacional.

Jefe de Trabajos Prácticos de la Cátedra de Estadística de la carrera de Lic. En
Terapia Ocupacional de la U.N.M.P.

"Los cambios sociales, el avance del conocimiento, la defensa de los derechos humanos tienen un fuerte impacto sobre la institución familiar. A sus roles tradicionales se agregan otros derivados de metas, demandas y necesidades, que incitan a la reflexión y al análisis de los modos de acción".

FENDIM, 1994

INTRODUCCIÓN

La temática de la Deficiencia Mental es amplia, ya que distintas ciencias han realizado su aporte; pero al realizar el rastreo bibliográfico, se halla que aparentemente el tema culmina cuando el deficiente mental arriba a la etapa de la adolescencia. Escasa es la bibliografía dedicada a la adultez de los discapacitados mentales, y la misma carece de rigor científico; muy a pesar que la expectativa de vida de los mismos va en aumento. Es así, que se comienza a investigar al grupo familiar que ante esta realidad, debe procurar la protección necesaria para que en el futuro, el deficiente mental adulto (DMA) no esté desamparado.

La mayoría de la familias espera que llegará el momento en que sus hijos crecerán y dejarán el hogar paterno. Pero éstas no son las expectativas de un grupo familiar con una persona deficiente mental entre sus miembros.

Parece darse por supuesto que los padres seguirán proporcionando protección a su hijo/a hasta que sean demasiado viejos o estén incapacitados para hacerlo; pero lo real, es que el nivel de vida del DMA ha mejorado considerablemente, sobreviviendo en muchos casos a sus padres.

Con la idea de proporcionarles un hogar indefinidamente, otros miembros de la familia, como los hermanos, se han comprometido a hacerlo cuando los padres

no puedan. Actualmente se halla en discusión si es justo imponer esta responsabilidad a los hermanos, que tratan de evitar que los padres se preocupen y se angustien por el incierto futuro de su hijo deficiente mental.

Por otro lado, muchos jóvenes al dejar la escuela, no comprenden plenamente por qué la rutina a la que se habían acostumbrado, ha cambiado, y por qué tienen que quedarse en sus casas todo el día. El resultado puede ser aburrimiento y frustración, y un ambiente tenso en su hogar. Algunos están muy aislados y se vuelven pasivos en sus propias casas, atados a rutinas limitadas.

Existe un porcentaje de DMA que permanecen institucionalizados en clínicas psiquiátricas o en geriátricos, donde las características de estas instituciones y el tipo de asistencia que brindan, no se adecuan a la deficiencia mental y sus posibilidades.

Algunos padres se han agrupado formando asociaciones que frente a estas situaciones crearon nuevos servicios, tales como los Hogares de estadía temporaria o permanente, para las personas con deficiencia mental, que por diferentes situaciones, no tienen familia o persona que se haga cargo de sus cuidados.

Otro servicio creado por estas asociaciones, al cual concurren un alto porcentaje de DMA son los Centros de Día, cuya estructura intenta aún organizarse en favor de la atención del discapacitado mental y su familia.

Es en este grupo en quién se centra esta investigación, considerando que si bien la mayoría de las familias en algún momento de su existencia necesitan recibir apoyo a los efectos de cumplir con sus funciones sociales fundamentales, la presencia entre sus miembros de un deficiente mental que requiere tutela permanente, plantea un desafío, porque a sus tradicionales funciones,

se agrega la tarea de procurar protección a la persona sin autonomía y capacidad para tomar sus propias decisiones.

A nivel mundial y nacional, se han establecido medidas concretas de protección, emprendidas desde el ámbito legal, asistencial y socioeconómico, a las cuales la familia del DMA puede recurrir. Es por ello, que se desea conocer **¿Cuál es la situación actual de la familia del Deficiente Mental Adulto, de 18 años o mayores, en relación a la protección legal, socioeconómica y asistencial de la persona discapacitada que asiste a Centros de Día; en la ciudad de Mar del Plata; año 1996?.**

Como profesionales, no solo corresponde reconocer las características distintas y específicas de cada familia, sino también acometer la tarea de construir una relación de colaboración con la familia, adecuada a cada caso. A través de la presente investigación se cree poder realizar un importante aporte a la T.O., ya que son muchos los terapistas ocupacionales que se dedican al tratamiento de la DMA, pero escasa es la bibliografía aportada desde dicha profesión.

OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES:

- Describir la situación actual de la familia en relación a la protección del DMA.
- Delinear el rol de la Terapia Ocupacional respecto a la situación planteada.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir la estructura de la familia del DMA.
- Detectar la protección legal y los beneficios socioeconómicos que posee el DMA.
- Indagar sobre los servicios asistenciales que utiliza el DMA y la opinión que el grupo familiar tiene de los mismos.
- Describir el tipo de prestaciones que recibe y actividades que realiza el DMA en el Centro de Día.
- Identificar el rol del T.O. a partir de los datos obtenidos.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

{ Los avances observados en el campo de la deficiencia mental, están dando lugar a una profunda reflexión sobre temas y problemas hasta hace poco tiempo descuidados. Esta preocupación se refleja en la reciente literatura especializada, la que dedica un espacio cada vez más amplio al análisis de cuestiones relacionadas con la deficiencia mental adulta, prácticamente ausentes en los textos tradicionales. }

{ En nuestro país no existen censos actualizados de discapacitados mentales, comunicación dada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INDEC, 1993). Los últimos datos son del censo de 1960, pero los mismos no son confiables por gruesos errores metodológicos; en aquel entonces se contaron bajo el rótulo de "opas" 15.833 personas, que frente a un total de 20.013.793, representaría una incidencia de retrasados mentales del 0,7 por mil, sin especificar niveles¹. }

{ En 1980, la Dirección Nacional de Rehabilitación, el INDEC y con la colaboración de FENDIM (Federación Argentina de Entidades Pro Atención al Deficiente Mental, que agrupa casi 200 asociaciones de padres de D.M.) realizaron una estimación mediante la Encuesta Permanente de Hogares, efectuada en la Capital Federal y el Gran

¹ Ricardo Tallis y otras. "Retardo mental. Apuntes sobre la Deficiencia Mental". Ed. Miño y Dávila. Bs. As., 1993, pág. 20.

Buenos Aires, comunicando una incidencia de D.M. no internados de 1,07 %.

La escasez de datos, no es exclusiva de nuestro país, ya que en un informe brindado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 1990) se afirma que la carencia de datos sobre la incidencia de D.M. en los países en desarrollo, hacen que estos sean percibidos como un problema de baja prioridad.

Según un informe de FENDIM (1991), las estadísticas internacionales estiman que alrededor de un 3% de la población general presenta D.M., siendo aproximadamente el 1% el que requiere de servicios asistenciales de diferente tipo tales como los Talleres Protegidos y los Centros de Día. De este modo, en una población de 100.000 habitantes, puede esperarse que necesiten de los mismos cerca de 1.000 personas con deficiencia mental.

Actualmente, FENDIM es la entidad, en la República Argentina, que nuclea a asociaciones civiles de todo el país, constituidas por padres, familiares, amigos, profesionales y las propias personas con D.M. preocupados por defender los intereses de todas las personas afectadas por este problema, a fin de que logren el máximo desarrollo y bienestar.

Una característica especial el desarrollo asociativo, particularmente en la provincia de Buenos Aires, es la creación de asociaciones para continuar la atención del adolescente y adulto, una vez concluida la etapa escolar. Así han nacido numerosas asociaciones que sostienen Talleres Protegidos, Centros de Día, y algunas han llegado a crear hogares de estadía transitoria y/o permanente.

(En la ciudad de Mar del Plata, estas asociaciones sin fines de lucro, brindan al DMA, servicios de Taller Protegido y Centros de Día.)

FAMILIA

LA FAMILIA DESDE LA TEORÍA SOCIOLÓGICA

Desde la perspectiva sociológica la familia es "una institución permanente que está integrada por personas cuyos vínculos derivan de la unión intersexual, de la procreación y del parentesco"².

Como institución social, el tipo de relaciones determinadas por los distintos tipos de uniones entre sus miembros, constituye un sistema integrado en la estructura social, en base a pautas estables en la sociedad.

La familia constituye un sistema de parentesco, que consiste en una estructura de papeles y relaciones, que liga a los individuos dentro de un todo organizado. El vínculo entre sus miembros está determinado por la constitución biológica, a través del proceso de reproducción, y sirve de base para la definición social del grupo y para la asignación de derechos y deberes entre sus miembros.

Se denomina consanguinidad a la interconexión biológica; parentesco, al reconocimiento social de esa interconexión.

Tomando en cuenta su origen, el parentesco puede clasificarse según Zannoni en:

² Bossert, Gustavo y Zannoni, Eduardo. "Manual de Derecho de Familia". Ed. Astrea. Bs. As., 1988, Pág. 5.

- a) Parentesco por consanguinidad: vincula a las personas que descienden biológicamente unas de otras (padres e hijos); o de un antepasado común.
- b) Parentesco por afinidad: vincula un cónyuge con los parientes consanguíneos del otro cónyuge.
- c) Parentesco por adopción: existe entre adoptantes y adoptado, o entre adoptado y sus parientes y los consanguíneos y afines a los adoptantes.

De acuerdo con la anterior clasificación podría definirse a la familia como "un grupo de adultos de ambos sexos, por lo menos dos de los cuales mantienen una relación sexual socialmente aprobada, y uno o más hijos propios o adoptados, de los adultos que cohabitan sexualmente"³, caracterizándose por compartir generalmente una residencia en común y porque colaboran en la resolución de las necesidades económicas del grupo.

Como elementos institucionales básicos de la familia se reconocen:

- a) El matrimonio: compuesto por las reglas que gobiernan el vínculo entre marido y mujer. Estas reglas definen el establecimiento y la conclusión de las relaciones, como también las supuestas expectativas y obligaciones; y las personas que conforman la relación.

Uno de los elementos esenciales del matrimonio, es la relación sexual, destacando que no todas las uniones sexuales constituyen matrimonios, sino una forma de concubinato.

³ E. Chinoy. "La Sociedad". Ediciones Olimpia. México, 1983. Pág. 38.

- b) Filiación: compuesta por las reglas destinadas a la reproducción, lo cuál establecen un vínculo a través del nacimiento.

Es así que la mujer y el esposo se vinculan biológicamente a través de las relaciones sexuales y la reproducción conjunta, padre e hijo se relacionan por medio de la filiación directa, y los hermanos se relacionan a través de los padres comunes, formando de esta manera el más pequeño grupo de parentesco.

El parentesco, considerado más amplio, está formado por familias entrelazadas, en las cuáles se reconocen las tres relaciones básicas: matrimonio, maternidad y paternidad, y condición de hermano/a, las cuáles son células de las unidades familiares, a través de las cuales se construye un todo más amplio.

Las familias pueden clasificarse en tres tipos:

- a) Nuclear o elemental: formada por esposo (padre), esposa (madre) e hijos, los cuales pueden ser descendientes biológicos o adoptados por la familia.
- b) Extendida: se compone de más de una unidad nuclear y se extiende más allá de dos generaciones.
- c) Compuesta: formada por el matrimonio plural (poligamia)

La familia nuclear es un grupo transitorio, formado por el matrimonio. Crece a medida que nacen los hijos; disminuye cuando éstos se casan y forman sus propias familias o desaparece cuando fallece el matrimonio.

En el sistema de familia conyugal son predominantemente importantes los vínculos conyugales,

mientras que en el sistema consanguíneo, los vínculos de parentesco son básicos. Así la familia consanguínea es de larga duración, se renueva constantemente, y continúa y persiste, pese a la muerte de los más viejos, o la pérdida de aquellos que la abandonan para casarse.

Todo individuo normal se convierte en miembro de dos distintos grupos de familia, ya que participa en dos clases de nacimiento. Desde esta óptica se conciben dos clases de familia:

- 1) Familia de Orientación: es en la que nace el individuo, se socializa y se vincula por medio de los padres al resto de la organización.
- 2) Familia de procreación: aquella donde procrea sus propios hijos.

El individuo cumple con la función de enlace entre ambas.

El conocimiento de la evolución histórica que sufrió la organización familiar, permite comprender el papel que desempeñó el hombre en las distintas etapas históricas.

Los cambios en la estructura social han causado aunque no con carácter universal, la tendencia general a reducir el tamaño de la familia y aumentar la importancia de la familia nuclear.

FUNCIONES DE LA FAMILIA

Una sociedad puede sobrevivir a través de la organización de las actividades de sus miembros, para el cumplimiento de ciertas funciones sociales. Para ello posee una estructura institucional, cuya parte especial está adecuada a determinadas funciones.

/ La familia, como institución, está adaptada a la satisfacción de necesidades societarias en lo referido al continuo reemplazo de sus miembros.

/ Para el ejercicio de dicha función social, se debe cumplir con lo que se reconoce como las cuatro funciones más importantes a ser ejecutadas por el grupo familiar, y que son:

- 1) La reproducción física de nuevos individuos.
- 2) Alimentación y manutención durante la infancia.
- 3) La transmisión de pautas culturales o socialización.
- 4) La ubicación en el sistema de posiciones sociales o la adjudicación de un status.

Las cuatro funciones se hallan estrechamente ligadas entre sí, y a la vez, poseen muchas ramificaciones, que se subdividen en multitud de funciones, como por ejemplo la producción económica, el control político, el cuidado y protección de sus miembros: niños, ancianos, discapacitados.

Para el cumplimiento de dichas funciones, reciben la colaboración de otras instituciones funcionalmente adaptadas para la satisfacción de otras grandes necesidades societarias.

La familia contribuye a través de sus funciones individuales, a la satisfacción de las necesidades orgánicas y adquiridas de las personas. De tal manera, no sólo ayuda a la supervivencia de éstos, sino también a darles motivaciones por las cuales los individuos realizan las actividades elementales para la satisfacción de las necesidades de la sociedad.

Pese a muchos cambios de la sociedad, que han modificado su rol y sus funciones, la familia sigue proporcionando el marco natural de apoyo emocional, económico y material, que es esencial para el crecimiento y desarrollo de sus miembros, especialmente de los niños de corta edad, y atención de otros integrantes, como los ancianos o los discapacitados. La familia sigue siendo un medio vital para conservar y transmitir valores culturales. En sentido amplio puede educar, formar, motivar y apoyar, frecuentemente así lo hace, a cada uno de sus miembros, invirtiendo de esta forma en el crecimiento futuro y sirviendo de recursos capitales para el desarrollo.

Pese a ello los cambios sociales, como el desarrollo económico y sus consiguientes presiones, han modificado en muchas sociedades la naturaleza de lo que se considera la familia. Es así que con la difusión de nuevas formas de actividades económicas, el trabajo cooperativo, de subsistencia basado en la familia, ha sido en gran medida, sustituido por el trabajo asalariado, la especialización laboral o la concentración de actividades en un lugar alejado del hogar. Esto repercute en la familia, modificando sus funciones, por ejemplo con la mayor inserción laboral de la mujer, lo que conlleva modificaciones en la organización de las actividades del hogar y cuidado de sus miembros. La capacidad de muchas familias de satisfacer las necesidades básicas se ha debilitado por circunstancias que escapan a su control, resultando una menor disposición para satisfacer las necesidades básicas de algunos de sus miembros. En consecuencia, desde afuera de ella, a través de organizaciones privadas o estatales, se trata de compensar esta carencia.

Las cuatro funciones centrales -reproducción, manutención, ubicación y socialización- son las que exigen universalmente una organización familiar, ya que requiere que las cuatro no sean ejecutadas independientemente, y que sea uno y el mismo grupo, quién las lleve a cabo, para un cumplimiento eficaz. La organización familiar posee características que lo definen como grupo; estas son:

- Que sea un grupo biológico: para llevar a cabo la reproducción;
- Que sea un grupo que trabaje: con solidaridad económica, división de trabajo entre sus miembros, para cumplir con la manutención y cuidado de los niños, ancianos y discapacitados;
- Que sea un grupo formado por miembros con sentimientos e intereses comunes, ya que la adscripción y la educación para el status se favorece con la homogeneidad;
- Que sea un grupo íntimo: que posea una habitación común, que perdure largo tiempo, ya que la interconexión biológica entre los miembros, el trabajo cooperativo, el status de clase común, la larga e íntima convivencia, las penas y satisfacciones compartidas, aumentan la solidaridad humana y profundiza los vínculos sentimentales, hasta que el grupo se convierte en uno de los más fundamentales para la vida de sus miembros, ya que le brinda la más importante experiencia humana, permitiéndole el desarrollo de su personalidad y asegurándole su bienestar social.

LA FAMILIA DEL DEFICIENTE MENTAL

(Las familias con un deficiente mental (D.M.) entre sus miembros no se diferencian de otras familias en su conformación.-

La mayoría de las familias tiene una estructura razonablemente estable, roles familiares claramente definidos y valores establecidos. Todos los miembros conocen sus roles y el modo que se espera en que los cumplan. Pero, por lo general, en cualquier familia, un hecho inesperado - tal como una enfermedad grave prolongada o imprevistas dificultades financieras- exigirá a menudo que todos los miembros redefinan sus roles, adopten nuevos valores y aprendan nuevos esquemas de conducta para adaptarse al estilo de vida modificado.

La presencia de una persona D.M. en el grupo familiar provoca situaciones que pueden llegar a afectar la estructura familiar. Muchas de estas situaciones se vinculan con la elaboración de la situación de crisis vivida en el momento de confrontación con la deficiencia de uno de los miembros del grupo familiar.

El concepto de crisis contiene un grado de desorganización de la familia. La crisis provocada por la confirmación del diagnóstico de D.M. en uno de los hijos de la familia, altera el equilibrio del grupo, debido a que implica una "pérdida": se pierde la imagen del hijo ideal cargado de expectativas, de la pareja y de la familia en general.

La familia debe afrontar un proceso de duelo de pérdida del hijo deseado, con mente y cuerpo sano, para

poder luego aceptar al niño real con una D.M.. En la elaboración de este proceso influye una multiplicidad de factores tales como:

a. El modo de resolución de duelos anteriores en la historia de la familia: Una mala resolución de crisis anteriores actúa como carga adicional de la situación presente, haciendo que se instrumenten los mismos recursos fracasados entonces. En cambio una buena elaboración de la misma, actúa como guía para la acción presente y la familia cuenta con más recursos para enfrentar la situación. De todas maneras, la experiencia previa modela, pero no determina completamente la forma de resolución actual.

Cada crisis representa una situación nueva que implica nuevas fuerzas internas y externas. Pero si la familia ha pasado por situaciones críticas anteriores puede pensarse que ya se ha puesto a prueba en cuanto a su capacidad para enfrentarse situaciones no esperadas y reorganizarse a partir de ellas, con lo que es menos vulnerable y menos propensa a la desorganización.

b. El momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia: Algunos momentos que se deben considerar son: si la familia está recién constituida; si se constituyó en forma estable con el embarazo prematrimonial de este hijo; si se trata del primer hijo o hay otros hijos sanos anteriores; si hubo largo período de espera previa a este hijo. Cuando el hijo D.M. es el primogénito, la pareja afronta dos situaciones nuevas: por un lado el hecho común a otras parejas, de pasar de una situación de a dos, a la inclusión de un tercero, que implica tener que comenzar a asumir un nuevo rol, el rol parental.

Por otro lado, los progenitores se enfrentan a una deficiencia que pone en cuestionamiento sus posibilidades de gestar juntos un hijo sano.

Cuando hay hijos sanos anteriores, la situación es distinta, ya que el proceso de adaptación a la deficiencia del hijo, abarca todo el grupo familiar.

c. El lugar asignado al hijo: Todo hijo tiene un lugar asignado de acuerdo a las características de cada pareja y al sistema de parentesco al que responde. Es un lugar preparado de antemano, preexistente, armado desde afuera por la fantasía parental. Sobre ese hijo pesan valores, creencias e ideologías propias y de la cultura a la que pertenece, sobre él se depositan expectativas, deseos y esperanzas.

d. El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real: Cuanto mayores han sido la expectativas proyectadas en el hijo, más difícil será la aceptación de la diferencia.

e. La personalidad de los padres: Los padres que tienen una personalidad de características narcisistas, donde lo central es la valoración de sí mismos, el tener un hijo D.M. implica un fuerte ataque a ese narcisismo, porque significa la confirmación de "... no valgo, no sirvo, por lo cual no soy merecedor del reconocimiento de los otros...".

f. De las características del vínculo de la pareja matrimonial: Conflictos en este vínculo pueden llegar a utilizar al hijo como chivo expiatorio de los mismos. Todo lo que pasa en la pareja puede ser referido así a la discapacidad del niño.

g. La actitud que toma la pareja parental ante la situación crítica: Es importante

en la elaboración del duelo la unión de los padres ante la situación, en actitud de ayuda mutua, comunicación y responsabilidad compartida frente al niño D.M.. Al respecto puede existir una asincronía: los padres pasan por las distintas etapas del duelo a distinta velocidad, no pudiendo compartir sus sentimientos entre sí y sufriendo particulares alteraciones en sus relaciones. Este es un indicador temprano de la disfuncionalidad. Por lo general, la madre, manifiesta más impacto emocional, mientras que el padre se aferra a un modelo masculino estereotipado (no llorar, ser fuerte) sobre todo frente a su mujer.

El poder regenerativo de la familia se define como su capacidad de recobrase de la desorganización resultante de la influencia del factor tensionante. El estilo de respuesta se expresa por el estado emocional de la pareja que configura un cierto clima; el conflicto interpersonal emergente y el grado de desorganización de la pareja.

h. La posibilidad de la familia con contar con sostenimiento del entorno: Es decir de la familia ampliada, los amigos, los vecinos, los distintos grupos sociales a los que pertenecen; incluyendo en la función de sostenimiento externo los recursos de salud, de educación, etc, que la comunidad ofrece y que son factores de peso fundamental en la resolución de situaciones de crisis.

i. El nivel social, económico y cultural de la familia: Hay familias de clase baja que se enfrentan a la crisis con una actitud de mayor resignación, de sometimientos a los dictámenes de Dios o al destino. Quizá el nivel de expectativas depositadas en el hijo, sea menor, lo que lleva a aceptarlo más fácilmente con su discapacidad. Si bien lo aceptan, aparentemente con más naturalidad, también se resignan al

hecho de no poder, a veces, cumplir con los tratamientos, por impedimentos económicos o falta de tiempo.

Las familias de clase media o alta, o con un nivel cultural más elevado pueden tener procesos de duelos más complicados debido, entre otras cosas, a la gran frustración ante el alto nivel de expectativas y deseos depositados en el hijo, lo que los obliga a tomar los recaudos necesarios para "normalizar" la vida del niño.

j. El momento en que se realiza el diagnóstico: En general un diagnóstico temprano puede favorecer los procesos de duelo, ya que los padres y profesionales, pueden iniciar un tratamiento que permita ver logros más inmediatos en el niño. En cambio un diagnóstico tardío, aumenta los sentimientos de culpa y ansiedad por el tiempo perdido y sentimientos de desesperanza por lo que no se le ofreció al niño en el momento oportuno.

k. La modalidad en como el equipo asistencial encare la atención de la familia en crisis: Los profesionales que intervienen en la atención del niño D.M. y su familia pueden favorecer un curso de duelo más adaptativo o, por el contrario, influir de un modo perjudicial. Los principales y más frecuentes errores que se observan son una mala información inicial (con ocultamiento de la verdad; apelando a negaciones; en forma rápida; empleando palabras técnicas incomprensibles para los padres; etc.) o una desajustada actitud del profesional (de distancia; de identificación masiva; de falta de respeto a la modalidad y tiempo de cada familia para la elaboración del duelo; etc.).

Los factores que pueden, en cambio, contribuir al proceso adaptativo de la situación de crisis familiar son:

1. Una información inicial adecuada: entendida como un proceso de comunicación bidireccional, entre el profesional y los padres, con el objetivo de ofrecer el máximo de información, para la comprensión de la deficiencia y sus implicancias.

2. Función de sostenimiento y de apoyo del equipo asistencial a la familia: acompañándola, pero por sobre todo, escuchándola.

El nacimiento de un niño D.M. representa un auténtico reto al equilibrio psicológicos de los padres y por lo tanto a toda la estructura familiar. El proceso de duelo de los padres ante un hijo discapacitado es, por lo general, realizado paulatinamente. La respuesta de la familia al duelo puede ser agrupada en una sucesión de etapas, las cuales no representan un límite estricto, sino que pueden darse oscilaciones entre una y otra. Las cuatro fases son:

1. Fase de conmoción: Se da como respuesta ante la noticia de la discapacidad del hijo, y aparece expresada, como un estado general de embotamiento de la sensibilidad; como estar viviendo una situación de irrealidad.

2. Fase de negación: Implica percibir la realidad de la pérdida, pero acompañado de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento; esta actitud se caracteriza por sentimientos de anhelo y búsqueda del hijo sano. Es un período en el que los padres pueden comenzar una serie de peregrinaciones por distintos especialistas, buscando que el diagnóstico de la deficiencia sea erróneo, pudiendo en algunos casos consultar a curanderos.

Puede haber un retorno a las prácticas religiosas.

En esta fase de búsqueda de lo perdido, aparece agresividad contra Dios, contra el destino, contra el hijo que lo frustró, contra el otro miembro de la pareja, contra sí mismos; y, lo que es muy frecuente, contra los profesionales que los asistieron o asisten.

Los padres también expresan sentimientos de culpa. La discapacidad del hijo puede ser vivida a nivel de fantasía como un castigo por un mala acción. Estos sentimientos de culpa suelen ser transferidos al obstetra, a un pariente lejano con un antecedente irrelevante, al cónyuge, supuestamente portador "del gen malo" o causante de la deficiencia, o al niño mismo.

En la base de estos sentimientos está la tristeza profunda y generalizada por la pérdida del hijo sano.

Estas primeras dos fases corresponden a un **período de desorganización del grupo familiar**, en el cual se rompe la estructura del funcionamiento que había imperado hasta entonces. Esta desestructuración suele manifestarse siguiendo ciertas grietas que ya existían anteriormente en el grupo.

Una etapa de desorganización inicial, con un desborde emocional, forma parte de una respuesta sana. Pude darse que este período de desorganización sea salteado y el grupo muestre una conducta de reorganización rápida y "eficaz" ante la situación como si no hubiera sucedido nada; o que el momento de desorganización llegue a un nivel tan profundo que la familia quede sumergido en el mismo.

En este momento, en algunos casos, la comunicación de la pareja se rompe y cada uno de los miembros se retrae hacia sí mismos, apareciendo separados y sin apoyarse mutuamente. Esto lleva a la familia a la estructuración de una delegación: el niño queda a cargo de uno de los padres, generalmente la madre, por su mayor permanencia

junto al él y por el rol que siempre ocupa en la familia. Habitualmente son ellas las que se hacen cargo de la situación y se disponen a sacar en adelante al niño siendo ella la única que lo atiende, por ser la más informada y capacitada en cuanto al conocimiento profundo de su hijo. Así es que la madre sufre las tensiones y el gasto físico que acarrea la sobrecarga de tareas, ya que a las que realizaba anteriormente al nacimiento del hijo, se le agregan las ocasionadas por la presencia de un niño con necesidades especiales en el hogar.

El padre, mientras tanto, va tomando un rol cada vez más periférico (o de tercero excluido). Permanece la mayor parte del tiempo fuera de la casa. En los padres se produce, en general, un mecanismo de racionalización e intelectualización del problema: se ocupan de las necesidades materiales y del futuro. El hijo también puede producir en el padre sentimientos de desilusión, fracaso, desesperanza, entre otros. La forma de defensa a la que más habitualmente recurre es la de delegar el problema a su cónyuge, con la consiguiente toma de distancia. En el exterior, tal vez pueda obtener logros que le posibiliten alimentar su autoestima herida. En esto se diferencia a la madre, que queda más volcada al hijo, buscando logros que le ayuden calmar su herida narcisista. Estas opciones, posiblemente, respondan al peso ejercido por ciertos modelos sociales, según los cuales se espera que la mujer tenga logros en la crianza de los hijos y que el hombre los tenga en el plano laboral, económico, político, etc..

Cuando existen otros hijos, se presentan situaciones de disfuncionalidad, en este período de desorganización. Frente a ellos, los padres, desde un comienzo pueden tomar distintas actitudes:

(a. Que se lo aisle, se los descuide o abandone, como consecuencia de una dedicación exclusiva al hijo D.M., lo que produce en los hermanos, sentimientos de enojo, preocupación y celos.

b. Que se los involucre demasiado en la situación, dándoles un rol asimétrico al de los adultos en atención, cuidado y dedicación al hermano. Esto acarrea renunciamentos a necesidades e intereses propios y a conductas de sobreadaptación.

c. Que se lo sobreproteja al margen de todo lo que los padres están viviendo, hasta llegar en algunos casos, al ocultamiento de la situación.

La sorpresa de que el hermano tiene un aspecto diferente genera miedo. Cuanto menos información se le da, aparecen más fantasías.

Los hermanos pueden sentir culpa por haber nacido sanos; vergüenza ante las personas por tener un hermano D.M..

Otras reacciones posibles de los hermanos son:

- Regresiones o vuelco a la enfermedad: regresiones a comportamientos infantiles o pérdidas de adquisiciones ya logradas. Vulnerabilidad a resfríos o a otras enfermedades o, estando enfermos, los síntomas perduran más de lo común. De esta manera logran recibir los cuidados que anhelan.

- Acting out: actos impulsivos. Aparecen conductas de robo, mentiras, peleas, etc.

- Síndrome del niño-modelo: el hermano realiza esfuerzos sobrehumanos : para lograr buenos resultados en el colegio u otras actividades y se autosacrifican, haciéndose cargo del hermano. >

2

3. Fase de recuperación del

equilibrio: se caracteriza por una alteración gradual de las intensas reacciones emocionales, que distinguen a las etapas anteriores. En este momento se reconoce y acepta lentamente lo irreparable de la pérdida y los padres pueden encontrarse con el hijo real D.M., y tener así una mayor confianza sobre sí mismos.

Si la familia se encuentra más receptiva, para recibir información precisa, sobre el diagnóstico, curso y pronóstico de la deficiencia, indica que ha llegado a esta tercera fase de la elaboración de la situación de crisis. Se encuentra, además, con mayores posibilidades de hacer uso de esta información, colabora más con los profesionales, surgen inquietudes referidas a los otros miembros, como por ejemplo, problemas que presenten los otros hijos, conflictos conyugales, etc.

Todo esto indica que se ha descentralizado al niño D.M., lo que permitirá que puedan aparecer, entonces, otros centros de interés y preocupación postergados hasta ese momento.

4. Fase de reorganización: Se

centraliza en la renuncia de los padres a la esperanza de recuperar al hijo perdido, lo cual da paso a la posibilidad de aceptación del hijo D.M., con sus posibilidades y limitaciones. Hay una redefinición de la situación, de los roles familiares, de las reglas que gobiernan la conducta de los miembros de la familia.

Una **buena resolución del proceso de duelo**, conduce a una **reorganización adaptativa del grupo familiar** que significa:

_ Una pareja unida, comunicada, con una actitud de apoyo mutuo.

_ Un grado de equilibrio adecuado con el grupo familiar; es decir, entre la unión de sus miembros y el

favorecimiento de la individualización y realización personal de cada uno, queda incluido el niño D.M..

_ Elaboración de proyectos de la familia como grupo y de cada uno de sus miembros. Estos proyectos pueden ser, mediatos o inmediatos.

También el tipo de reorganización a la que llega la familia puede tener características disfuncionales. Algunos indicadores de esta disfuncionalidad pueden ser los siguientes:

_ Reorganización del grupo alrededor del niño con el problema, quien ocupa el lugar central en el interjuego de los vínculos familiares. El niño con el problema se encuentra sobreprotegido, favoreciendo así, su dependencia y la falta de desarrollo de sus potencialidades.

_ Reorganización de la familia desconociendo la deficiencia, manteniéndose al margen, y tomando una actitud de segregación del miembro discapacitado. Siendo así, el niño D.M., es:

- delegado a un miembro dentro de un grupo familiar (usualmente la madre) lo que permite al resto un funcionamiento evitativo.

- aislado dentro del seno de la familia no ofreciéndole oportunidades de tratamiento, negándole intercambios comunicativos con otros miembros, etc.

_ La pareja aparece desunida.

_ Los hermanos pueden ocupar el rol de los padres en el cuidado del D.M..

_ La familia como grupo mantiene una actitud de aislamiento con respecto al medio externo.

_ El tipo de reorganización al que arribe la familia dependerá obviamente del tipo de enfermedad y de la invalidez resultante de ella.

Por otra parte, el duelo no se elabora de una vez y para siempre, sino, ante cada nueva etapa del crecimiento del hijo se produce una recreación del mismo:

_ La búsqueda de una guardería, puede representar una situación que amenace con desorganizar el equilibrio conseguido, ya que los padres reviven el rechazo de la sociedad, el miedo a que no admitan al niño. Muchas veces la elección de la guardería no está bien lograda por que a los padres les causa miedo arriesgarse que no admitan a su hijo; y están agradecidos con cualquiera que los acepte fácilmente.

_ Posteriormente , la elección de la integración a una escuela común o el ingreso a una escuela de educación especial, esconde realmente distintos sentimientos en los padres. En la elección que realizan los padres hay que ver en primer lugar las posibilidades reales del niño. En segundo lugar, las posibilidades materiales y de los recursos de que se disponen. El padre que no duda al integrar en una escuela común al niño, sin sopesar todos estos factores y sin verlo de una manera objetivamente real, puede estar encubriendo un profundo rechazo a la D.M., no ya a su hijo.

Por el contrario, el padre que no duda en ingresarlo en educación especial, puede encubrir una comodidad , una falta de ganas de luchar, una negación de las habilidades que tenga su hijo.

_ Cuando el D.M. egresa de la escuela, nuevamente los padres pasan por momentos difíciles, ya que es frecuente que no haya tenido la preparación adecuada para trabajar. En muchos lugares no existen talleres prevocacionales. A

veces, aún teniendo la preparación, no encuentra trabajo. Si no lo halla en el mercado libre, o en talleres protegidos, o en centros ocupacionales, las familias intentan buscar una solución, creando y montando un pequeño taller.

_ Cuando el D.M. entra en la pubertad y comienzan sus manifestaciones sexuales, puede originar difíciles problemas, causados por la falta de comprensión, de miedo o de ignorancia de los padres para enfrentar las situación. Muchas veces, la educación que se le ha dado al D.M. precedentemente, no ha sabido crear en él un equilibrio y una estabilidad emocional y social suficientes. Especialmente la masturbación puede originar constantemente conflictos entre el D.M. y su familia, sobre todo, cuando se realiza con relativa frecuencia o en presencia de otras personas. Al respecto, los padres deben buscar, guía y apoyo profesional para evitar traumatizar a la persona D.M. con prohibiciones tajantes y castigos cuyos motivos no puede comprender.

La evitación del embarazo, plantea otro problema a los padres, no solo de control, a través de métodos anticonceptivos, sino, también de tipo moral, si se recurre a la esterilización (que puede evitar embarazos, pero a la vez facilitar, que no aprendan jamás el uso adecuado de su propia sexualidad).

_ Todos los padres coinciden en manifestar que su mayor preocupación es el futuro de su hijo, cuando ellos falten o no puedan atenderlo. En algunos casos se plantea la independencia del hogar, por que el D.M. tiene un nivel de independencia logrado. Para otros casos se han creado hogares para un grupo reducido. En definitiva se trata de que la persona D.M., en los últimos años de su vida siga rodeado de un cálido ambiente familiar, que le permita

ser atendido, como su propia dignidad de ser humano lo exige.

Es importante considerar, que cada familia es singular y que generalizar sus reacciones puede no ser posible, porque estas van a estar dadas por las características particulares de cada familia. No obstante se expusieron diferentes formas de respuestas que una familia puede adoptar frente a distintas situaciones de crisis provocadas por la presencia de una persona D.M. entre sus miembros. >

FUNCIONES DE LA FAMILIA DEL DEFICIENTE MENTAL

Como cualquier familia, la familia del D.M. debería cumplir con las distintas funciones sociales, las cuales se relacionan específicamente con la satisfacción de las necesidades de la sociedad. Como grupo de individuos organizados sistemáticamente, sus actividades están destinadas a cubrir las necesidades individuales de sus integrantes, las cuales son un corolario de las necesidades societarias.

Las necesidades de una familia con un miembro D.M., difieren de las otras por los siguientes puntos:

- la índole y/o gravedad de la deficiencia.
- el efecto de tensión sobre la familia y sus propios recursos para hacer frente a la situación.
- Las actitudes de la sociedad hacia la D.M.
- el tipo de ayuda que reciben de las instituciones y/o profesionales. >

El hecho de tener una persona como miembro del grupo familiar, no las hace más homogéneas después de la aparición de la discapacidad. La diferencia radica en que a las tareas tradicionales, que realiza la familia, se le agregan las relacionadas con la existencia de una persona con necesidades especiales.

La familia juega un papel preponderante en el desarrollo de un individuo, influyendo aún más con una

persona D.M., dado que el grado de dependencia de ésta es mayor. A lo largo el desarrollo la familia va realizando tareas que se diferencian de acuerdo a la etapa evolutiva de la persona D.M.

La primera y fundamental función de los padres a partir del diagnóstico de la discapacidad es buscar orientación adecuada sobre:

- La etiología de la discapacidad, sus posibilidades de integración y su pronóstico. Dado que la familia actúa como el primer y fundamental ámbito inclusivo, no se puede pretender, que la tarea de la integración, quede sólo a expensas de otras instituciones. Es a partir de la adaptación a la realidad y de la aceptación del miembro con discapacidad, que la familia comienza con la función de integración.
- La mejor forma de distribuir entre los miembros de la familia las atenciones y las responsabilidades que la discapacidad genera, logrando de esta manera una sana interrelación familiar, dado que ningún integrante de la misma se verá sobrecargado. La inclusión del D.M., sea cual fuere el límite de sus facultades, favorece la adquisición de la mayor independencia, posibilitando aunque más no sea que realice las actividades de autovalimiento, hasta inclusive colabore con la familia en las actividades cotidianas. Esto constituye, la forma más importante de respetar la dignidad humana y a la vez favorece el desarrollo de sus aptitudes.
- Los recursos que ofrece la comunidad, a través de sus instituciones, de nivel privado u oficial, creadas y adaptadas a las necesidades de la persona D.M. y por ende a la familia, Muchas veces la

diferencia entre lo que logra una familia y otra, no está dado por las posibilidades económicas, sino por la operatividad de sus miembros en aprovechar los recursos con que cuenta.

En la familia del D.M. es importante la puesta en marcha de buscar, recibir y compartir la información necesaria para organizar correctamente las actividades, a fin de un mejor abordaje de las dificultades para alcanzar los fines propuestos.

La familia, en el ejercicio de su función de protección al miembro discapacitado, cuenta con derechos básicos que la respaldan. El conocimiento de los mismos, convierte al grupo familiar, en un agente de cambio, favorecedor al apropiarse de otros recursos, para obtener el mejor bienestar del D.M.

La familia de un integrante con necesidades especiales se puede respaldar en los siguientes derechos:

- Recibir correcta información profesional sobre la patología de su hijo.
- Recibir orientación sobre el rol que deben desempeñar para satisfacer las necesidades mínimas y básicas de la persona D.M.
- Oportunidad de tratamiento y educación disponibles.
- Los recursos aprovechables de la comunidad, que colaboran en cubrir las necesidades familiares, intelectuales, emocionales, económicas y/o legales.
- Recibir ayuda para cambiar las percepciones centradas en las limitaciones, más que en las capacidades de sus miembros discapacitados.

- Conocer los servicios existentes de la comunidad, para contribuir al desarrollo comunitario del D.M. y el logro de su inclusión en la sociedad.
- Ejercer sus derechos personales como individuos únicos y maduros.
- Relacionarse con otras familias que tengan un miembro discapacitado.
- A utilizar los recursos existentes y procurar la creación de otros, para que los familiares aseguren una adultez y una ancianidad con dignidad a la persona D.M.

Estos derechos que hoy tienen todas las familias con un miembro D.M., existen merced al esfuerzo de aquellas que hoy tienen un miembro D.M. adulto (D.M.A.), generado ante el escaso o nulo recursos con que esta generación contaba (principalmente en los primeros años de vida de estos seres), debieron abrirse camino ante las dificultades que iban surgiendo en las distintas etapas por las que atravesaba el D.M.. Es así que a través de la unión de familias que se hallaban en la misma situación, se originan las primeras Asociaciones de Padres, creando los servicios no existentes, que satisficieran no sólo las necesidades del D.M. sino también de la familia toda.

ASOCIACIONISMO: FUNCIÓN PARTICIPATIVA DE LA FAMILIA

Las asociaciones surgen de la unión de personas, de voluntades, hasta alcanzar el papel protagónico de construcción de su propio destino, para cumplir con la misión:

- En sentido amplio: mejorar las condiciones de vida de las personas con deficiencia mental.
- En sentido estricto: procurar mejores servicios, concientizar a la sociedad en torno a esta problemática y propiciar soluciones; y en lograr relaciones de mutua colaboración entre las diferentes administraciones y los poderes públicos, para hacer uso racional de una legislación que ampare sus derechos.

Así, las primeras surgidas ante la resistencia de un sistema poco proclive a enriquecer el tejido social, se constituyen como promotores de servicios fundamentalmente escolares y asistenciales.

La experiencia ha demostrado que sólo es posible el progreso, cuando existe una unión entre profesionales, amigos, familia y los mismos D.M. en una asociación, las cuales tienen la responsabilidad de volcar todos sus esfuerzos en la ejecución de procesos que permitan la superación cualitativa y cuantitativa de la función para mejorar su calidad de vida, no solo con campañas de imagen, sino también, con la presencia directa de las personas con D.M. en los ámbitos sociales, o sea su INTEGRACIÓN.

Para llegar a esta meta, es indispensable que las asociaciones centren su esfuerzo en el cumplimiento de los planes de acción que desarrollen al máximo las capacidades y aptitudes de las personas, velar para que el D.M. haga uso de las costumbres culturalmente valoradas en su entorno social. De esta manera el movimiento asociativo lleva a cabo su estrategia de NORMALIZACIÓN.

Cabe destacar que ninguna asociación es igual a otra; todas tienen diversos orígenes y todas se encuentran en

distintas etapas de desarrollo. Sin embargo hay un punto en común y es que las personas que integran el movimiento asociativo, el D.M. y su familia, tienen las mismas necesidades y enfrentan los mismos desafíos.

Los requisitos para que una asociación civil obtenga su afiliación como miembro activo (voz y voto) consisten en:

- 1) adherirse a los principios de FENDIM;
- 2) tener como objetivo velar por sus intereses: brindar atención a las personas discapacitadas mentales, apoyo a la familia y difusión de esta problemática;
- 3) Tener personería jurídica;
- 4) no perseguir fines de lucro, es decir que los aportes sólo están destinados a los fines específicos de la asociación.

Muchas entidades se concentran en la tarea de crear, organizar y sostener varios servicios para las sucesivas etapas de la vida, desde la estimulación temprana, escuela especial, taller protegido, centro de día y hogar permanente.

Es de considerar, que una particularidad especial del desarrollo asociativo, más específicamente en la provincia de Bs. As., es la creación de asociaciones para continuar con la atención del adolescente, joven y adulto, una vez concluida la etapa del proceso de enseñanza y aprendizaje formal.

Otro grupo de asociaciones tienen como objetivo el promover la creación de los servicios que contemplan el proceso formador de valores y actitudes sociales y luego seguir apoyándolos, sin formar parte de ellos.

Más recientemente, surgieron asociaciones dedicadas específicamente a la difusión de la problemática de la D.M. o a desarrollar programas de "padres a padres" o de "familias a familias".

En síntesis, el asociacionismo es una forma más de ejercer por parte de la familia, la función de protección a su miembro D.M., ya que la participación de los padres, hermanos, amigos, en la toma de decisiones, intenta mediante su acción, mejorar la calidad de vida de la persona D.M. y de su familia, a través de su esfuerzo, completar, facilitar y mejorar el panorama social en general.

LAS ASOCIACIONES Y FENDIM

La Federación Argentina de entidades Pro-Atención al Deficiente Mental, es una entidad en la República Argentina, que nuclea a asociaciones civiles de todo el país, constituidas por padres, hermanos, amigos, y las propias personas con D.M., unidos con el objetivo de defender los intereses y bienestar de la persona discapacitada mental.

La preocupación de las asociaciones afiliadas a FENDIM, abarca a todas las personas afectadas por discapacidad mental, cualquiera sea su situación, conteniéndolo afectivamente y socialmente, y custodiando la calidad de los servicios, como una responsabilidad más de la sociedad en su conjunto.

De acuerdo a su carácter federativo, FENDIM, tiene la función de promover, orientar y coordinar las acciones de las asociaciones afiliadas, respetando su autonomía. Como organización no gubernamental, es mediador entre

gobiernos y las asociaciones, de las cuales es su representante ante las autoridades, como es el caso de su representación como integrante del Comité Asesor anexo a la Comisión Nacional Asesora para la integración de las Personas Discapacitadas (ley 22.431) y a nivel internacional, en la Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con D.M. y a través de ella en organizaciones intergubernamentales, como la UNESCO y la UNICEF.

La filosofía básica de FENDIM, se traduce en los siguientes principios, que rigen el movimiento asociativo:

- RESALTAR la dignidad del ser humano, sus valores positivos por encima y más allá de las circunstancias y de las limitaciones, y exigir los esfuerzos especiales necesarios para que cada persona con discapacidad mental alcance el más pleno desarrollo que le sea posible, aspirando a lograr su integración y participación.
- RESPETAR y hacer respetar los derechos y las obligaciones enunciadas en la Declaración de los Derechos de las Personas Deficientes Mentales, documento elaborado por la Liga Internacional (I.L.S.M.H.) y aprobado por la Asamblea General de la ONU, al que FENDIM adhiere plenamente como plataforma básica de sus ideas y principios.
- REAFIRMAR el papel fundamental de la familia como ámbito natural para el crecimiento y bienestar del miembro discapacitado.
- ALENTAR a los padres en su rol de defensores genuinos e insobornables de los derechos de sus hijos con necesidades especiales.

- PROMOVER la constitución de asociaciones con personería jurídica para apoyo mutuo entre las familias, para solicitar, promover o sostener servicios de atención directa a las personas discapacitadas o para otras finalidades tales como la difusión de la problemática, representatividad, prevención, etc.
- TRABAJAR sin fines de lucro a fin de garantizar a la comunidad y al Estado que los aportes recibidos se utilicen exclusivamente en beneficio de las personas afectadas por discapacidad mental y sus familias.
- VELAR por la calidad de las prestaciones que brinda cada asociación, a fin de que los usuarios obtengan el servicio más adecuado a sus condiciones, y desarrollen sus vidas en la forma más normal, más personalizada y más integrada que le sea posible.
- CONTRIBUIR a la salud de todos, esclareciendo ideas acerca de la prevención de la discapacidad mental a través de campañas, programas y acciones de prevención.
- CONVOCAR a todas las personas que voluntariamente quieren colaborar en el movimiento asociativo, a fin de que los mencionados derechos se hagan realidades.

Específicamente las actividades de FENDIM consisten:

- Dar pautas de funcionamiento a los distintos servicios de atención directa a cargo de las asociaciones afiliadas, gestiones para su financiamiento y regulación por parte de los organismos oficiales, y de obras sociales, etc.

- Formar e informar a través de subcomisiones (de Talleres Protegidos, de Hogares, de asuntos Jurídicos) con cursos para supervisores fomentando el diálogo, y la participación de los jóvenes en los temas de su interés.
- Consulta legal y gestión de trámites, gratuitos a través de su Asesoría Jurídica, con profesionales que prestan su asistencia.
- Difusión con el préstamo y envío de publicaciones propias, de la Liga Internacional, y de otras instituciones afines.
- Encuentros y jornadas organizadas por FENDIM, y su participación en congresos y acontecimientos de distinta índole.

En síntesis, FENDIM realiza un importante aporte al progreso y bienestar de la comunidad en general, al contribuir con su acción a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad mental y sus familias.

Los avances logrados en la atención de la persona con D.M., es el resultado de la participación de los padres en la toma de decisiones, que unidos con otras personas interesadas en el tema, como amigos, profesionales, hermanos, etc., han ido abriendo caminos en busca de soluciones a los problemas que se iban presentando en las distintas etapas, con el objetivo de defender, no sólo los derechos del D.M., sino también los de la familia, a fin de lograr una mejor calidad de vida para todos los integrantes del grupo familiar.

DEFICIENCIA MENTAL

La Asociación Americana en Deficiencia Mental lo define como un "funcionamiento intelectual general significativamente subnormal, que se manifiesta durante el período de desarrollo y existen en forma concurrente con un déficit en la conducta adaptativa".

El "funcionamiento intelectual subnormal" hace referencia, de un modo fundamental a un desempeño muy inferior al promedio en las pruebas standarizadas de inteligencia general.

La expresión "período de desarrollo" a su vez, al lapso que se extiende hasta los 16 años de edad cronológica.

La "conducta adaptativa", finalmente se refiere al grado de ajuste que un individuo muestra frente a las exigencias y demandas que, de acuerdo con su nivel de edad, le impone la sociedad.

El deficiente mental ha sido clasificado de acuerdo con múltiples criterios: psicométricos, adaptación social, orgánico, educativo, cultural, familiar, etc..

La O.M.S. ha señalado sobre estas clasificaciones:

1. La inercia hace que las designaciones sean inamovibles, una vez que el individuo queda clasificado.

2. Las categorías suelen constituirse en "moldes" rígidos, de modo que se atribuyen idénticas características a todas las personas que se incluyan en una categoría determinada.

3. Las categorías establecidas para una finalidad dada, por ejemplo, pedagógica, suelen extenderse para fines, como predecir la capacidad de independencia.

DEFICIENTE MENTAL ADULTO

Aún cuando las personas con D.M., son consideradas, e incluso muchas veces tratadas como niños toda su vida, su edad cronológica va en aumento, como la de cualquier otra persona, como tal han de enfrentarse a las obligaciones que implica ser adulto.

En principio, los D.M., pueden progresar hasta el mismo nivel que las demás personas, es decir, hasta el máximo de su capacidad. En la práctica, el progreso que pueda alcanzar será muy distinto, pero todos los seres humanos tienen posibilidades de progresar y el derecho a realizar dichas posibilidades.

En efecto no todas las personas logran el desarrollo suficiente para enfrentar las diferentes situaciones de la vida de una manera autónoma y responsable.

Algunos individuos alcanzan una evolución que no excede las características de la niñez, permaneciendo toda la vida en total o parcial dependencia.

Las condiciones que pueden conducir a esta situaciones son diversas: por un lado, las limitaciones en las capacidades intelectuales, impiden a la persona D.M., adquirir una acabal comprensión de la realidad cotidiana, de los modos apropiados de satisfacer sus necesidades y las consecuencias de sus actos. Por otro lado, la escasez de oportunidades para desarrollar y poner en práctica las habilidades necesarias, muestran a la persona, en cualquier nivel de edad, un repertorio de

comportamiento relativamente pobre o restringido, respecto del que podría haber alcanzado.

En las personas D.M.A. confluyen, en general, ambas condiciones: a su déficit intelectual, suele añadirse una limitación impuesta por el medio familiar y social, para el aprendizaje y el ejercicio de lo adquirido en las etapas anteriores.

Es así, que las personas con D.M., en algunos casos, son consideradas inhabilitadas, para decidir por sí mismos, aún en los asuntos más simples de la vida o en lo referido a sus deseos e inquietudes.

Aquellas personas D.M.A., que han sido estimuladas a lo largo de su vida, pueden realizar numerosas actividades como relativa independencia, sin embargo, en muchos casos, difícilmente estén en condiciones de resolver aquellas situaciones que escapen a las rutinas aprendidas, particularmente, aquellas en la que la responsabilidad personal, constituye un factor crítico.

Algunos padres, convencidos de que sus hijos serán siempre niños o anticipándose a los supuestos riesgos que su creciente desarrollo puede generar, terminan registrando las oportunidades para su crecimiento personal y social. Es así como estas personas, en una niñez artificialmente extendida, suelen abandonar tardíamente esta condición para convertirse, prematuramente, en ancianos.

En la actualidad son muy pocos los individuos deficientes mentales que son internados en grandes instituciones. La mayoría de ellos comienzan su vida de adultos en los hogares de sus padres, asistiendo periódicamente a Centro de Día, donde se les ofrecen oportunidades de aprender y la posibilidad de desarrollar

actividades como otras persona que se hallan en la misma situación.

Algunos permanecen en sus casas pero luego son trasladados a hogares donde están bajo grados variables de supervisión, según la autonomía que poseen. Otros casos de D.M., viven en sus propias residencias, llevando su propia vida y con muy poca o ninguna asistencia a los Centros.

Una proporción de D.M.A. logran una satisfactoria adaptación a la vida en la comunidad. Si bien estas personas, tienen con frecuencia dificultades durante los primeros años de su adultez, tras un cierto período se adaptan sorprendentemente bien. Estas personas nunca buscan servicios destinados a los D.M..

La situación cambia cuando a la D.M. se le suman otras patologías (psicosis) o trastornos (emocionales, de conducta, motores) que interfiere en sus relaciones con los demás. Algunos permanecen en sus casas, sin posibilidades de recibir la asistencia que les permita desarrollar sus potencialidades o inquietudes.

Obviamente, existen distintas situaciones debido a cada familia con un miembro D.M.A., intenta orientar la solución que juzga más equilibrada, tratando de que la misma concilie, por una parte, con los derechos de la persona D.M., que permita el mayor desarrollo de la autonomía personal posible y por otra parte en su actitud por ejercer tal autonomía con la responsabilidad que la sociedad espera.

DEFICIENCIA MENTAL Y SOCIEDAD

Todavía hoy se lee, al referirse a la D.M., textos que aluden a incapacidad, marginación y rechazo.

Es cierto que el concepto fue evolucionando según las

diferentes épocas y culturas.

Desde el Siglo XIX, Esquirol, señala el concepto de déficit o carencia de posibilidades; las escalas de inteligencia de Binet y Simon, lo centran en un déficit de capacidad; Doll, señala como criterio importante, la historia personal del sujeto y su desarrollo; y, por último, Lanote de Grignon, habla de una falta de madurez evolutiva.

Actualmente, nuevas declaraciones, programas, propuestas y trabajos de gente interesada y preocupada por este tema, al referirse sobre el concepto de deficiencia mental, hablan de derechos, oportunidades e igualdad en educación y trabajo, reconociéndole su dignidad humana, capacidad de rehabilitarse y adaptarse a la vida en la sociedad.

" La discapacidad es, antes que nada, un fenómeno social y aún visible. Está constituido por una situación de menoscabo físico, psíquico o sensorial que afecta a personas concretas. Pero además la discapacidad, como cualquier hecho equivalente, se produce a nivel socio-cultural. Cada sociedad, en efecto, genera y regenera ideas y palabras, valores y medidas que configuran la imagen social de la discapacidad" (Pantano.1994)

Por lo tanto, no se nace con impedimento, es el medio circundante el que lo determina. Es la sociedad, principalmente, la que define la discapacidad como una anormalidad; y es el individuo quien sufre las consecuencias de tal definición.

Es indudable que en una sociedad, siempre existan personas diferentes, no iguales, pero para una sociedad madura, esas diferencias son enriquecedoras, ya que señalarían más las habilidades del D.M., y no sus

imposibilidades, y ,consecuentemente, se hablaría de más empleo, más integración y más igualdad de oportunidades.

Habitualmente, cuando se habla de D.M., se hace referencia a las capacidades limitadas de su desarrollo personal, como una circunstancia eximente y atenuante, un motivo de marginación; no recordando, que en gran parte, la limitación no es exclusiva de las carencias de las personas, sino del papel que juega la sociedad en su función de proveer los recursos para que este grupo de personas, pueda superar en alguna medida, las desventajas y adaptarse a la vida en comunidad.

" Por otra parte, no debe olvidarse que todo hombre (con discapacidad o sin ella) es una persona social, que forma parte de una sociedad y participa de una cultura que influye y por la que es influido. Por naturaleza es gregario y necesita relacionarse con otros hombres, para lograr un desarrollo pleno y armónico" (Pantano.1994). Entendiendo esto, se intenta poner en marcha todo lo inherente al principio de integración, lo que incluye el empeño de convertir a las personas con discapacidades en sujetos a título pleno. Del principio de integración deriva el principio de normalización, que incluye todos los esfuerzos a favor de su rehabilitación integral, utilizando todos los recursos disponibles, para acercar a la persona con necesidades especiales a un marco de vida normal.

La aplicación de estos principios, implica un compromiso, no solo por parte de la persona con D.M. y de todas las personas involucradas en el mismo, sino también de la sociedad toda.

La sociedad no solo debe de ocuparse de llevar a la práctica la protección del D.M., sino también acrecentar

el básico respeto por la naturaleza humana, a través de la aplicación del principio de personalización, que implica promover la dignidad, el bienestar y el desarrollo pleno de la persona con necesidades especiales, haciendo conocer, respetar y aplicar sus legítimos derechos.

PROTECCIÓN LEGAL

CONSTITUCIÓN NACIONAL ARGENTINA

En el ámbito de la legislación argentina, se evidencia el objetivo de reconocer a la persona deficiente mental, por sus derechos, y por cooperar para que los ejerza en la medida de sus posibilidades.

En el artículo 1° de la Constitución Nacional (C.N.) se establece que todos los habitantes de la Nación son iguales ante la Ley, garantizándose los siguientes derechos esenciales en los artículos:

Artículo 14: "Todos los habitantes de la Nación gozan de los siguientes derechos conforme a las leyes que reglamentan su ejercicio, a saber: de trabajar y ejercer toda industria lícita; de navegar y comerciar, de peticionar a las autoridades, de entrar, permanecer, transitar y salir del territorio argentino; de publicar sus ideas por la prensa sin censura previa; de usar y disponer de su propiedad; de asociarse con fines útiles; de profesar libremente su culto; de enseñar y aprender".

Artículo 14 Bis: "El trabajo en sus diversas formas gozará de la protección de las leyes, que aseguran al trabajador condiciones dignas y equitativas de labor (...)"

"(...) El Estado otorgará los beneficios de la seguridad social, que tendrá carácter integral e irrenunciable. En especial, la ley establecerá: el seguro social obligatorio, que estará a cargo de entidades

nacionales o provinciales con autonomía financiera y económica, administradas por los interesados con participación del Estado, sin que pueda existir superposición de aportes; jubilaciones y pensiones móviles; la protección integral de la familia; la defensa del bien de la familia; la compensación económica familiar y el acceso a una vivienda digna".

Más específicamente la protección de los derechos de la persona D.M. queda establecida en el capítulo 4 de Atribuciones del Congreso (C.N.A.) a través del artículo 75: "Corresponde al Congreso ... inc. 23 Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre los derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad (...)".

LEY 22.431 DE PROTECCIÓN INTEGRAL A LOS DISCAPACITADOS

La ley 22.431, sancionada el 20 de marzo de 1981, contempla todos los aspectos relacionados con la situación del discapacitado en la sociedad.

Su elaboración fue realizada teniendo en cuenta la legislación vigente y las propuestas efectuadas por las instituciones que funcionan en pro del discapacitado.

El cuerpo de normas que la componen, constituye la suma de los derechos y obligaciones de las personas discapacitadas. Este cuerpo está formado por:

- a) normas de alcance general: definen la discapacidad; indican el criterio utilizado para la concesión de franquicias y estímulos para discapacitados y se recalca el principio de subsidiaridad del Estado.
- b) Normas de alcance específico: establecen la función de los organismos del Estado respecto a las obligaciones, los entes de obra social y lo relacionado a salud, asistencia social, trabajo, educación, seguridad y transporte.

El objetivo de esta ley es neutralizar la desventaja que la discapacidad provoca y darles oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la sociedad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.

La ley sigue el proyecto elaborado en los años '70 por FENDIM. Si bien algunas provincias se adhirieron a la misma, se establece la necesidad de que las provincias dicten regímenes análogos, con sus propias normativas, para que el sistema de protección integral al discapacitado funcione en todo el país.

El Ministerio de Acción Social de la Nación (actualmente Secretaría de Desarrollo Humano), conforme con la ley de Ministerios, el Poder Ejecutivo Nacional, y por recomendación de las Naciones Unidas, crea un órgano por Decreto N° 1101/81, que es la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas, cuyas principales funciones son:

- evaluar la aplicación y cumplimiento de la ley 22.431;

- realizar programas nacionales de prevención, rehabilitación y asistencia mediante articulación intersectorial;
- es órgano de consulta de las instituciones públicas y privadas, coordinando lo competente a cada una.

PROTECCIÓN JURÍDICA. CURATELA.

La ley y aquellos encargados de aplicarla, los jueces y sus colaboradores, buscan ante todo que el discapacitado mental, en la medida de sus posibilidades se valga de sus propios medios, y se incluya, con el apoyo de su familia, en la sociedad. El Código Civil (C.C.) lo dice expresamente: "la obligación principal del curador del incapaz, será cuidar que recobre su capacidad".

En algunos ámbitos, los certificados de discapacidad otorgados oficialmente, son considerados como instrumentos de segregación, proponiendo la individualización del discapacitado, marcándolo con certificados y procesos como si fueran carteles anunciadores de sus características diferentes. Consecuentemente a ello, se los margina, se los aparta, y en definitiva se les impide lo que la Constitución Nacional les garantiza, sus derechos esenciales y su igualdad ante la ley.

Muy por el contrario, desde el ámbito jurídico, se indica la necesidad de protección legal del discapacitado mental, amparando su salud, su persona y su patrimonio, como una forma de garantizar el cumplimiento de los mandatos constitucionales.

La función de un juez consiste en defender al débil del poderoso; a consecuencia de ello resultan las normas relativas a la mayoría de edad, plena capacidad y a la protección de menores, equiparándose con los discapacitados mentales que son asimilados a lo reglamentado para los menores de edad por la ley, para recibir trato y protección, de acuerdo con el artículo

475 del C.C. que expresa: "los declarados incapaces, son considerados como menores de edad, en cuanto a su persona y bienes, de manera que las leyes de la tutela de menores se aplicarán a la curaduría".

A pesar de que en nuestro país se promulgó la ley 22.431 (P.I.D.) la misma no ha cumplido con todos sus objetivos.

Por lo tanto, debe entenderse que la intervención del juez, no es para sancionar o segregar al deficiente mental, por el contrario, intenta favorecer la integración, ayudando a que el discapacitado pueda realizarlo por sus propios medios, para lo cual la ley ha elaborado formas de protección, cuidado, que la familia sola no puede dar, y comprende básicamente:

A) Declaración judicial de incapacidad o de inhabilitación:

Estos procesos incluyen obligatoriamente los dictámenes médicos especialistas, siendo el juez, el que con conocimiento de la situación global de la persona, con un criterio jurídico, resuelve cuál es el grado de protección que la persona requiere.

Para declararse estos procesos deben acreditarse principalmente las siguientes cuestiones:

- 1) Que la persona tenga como mínimo 14 años de edad, porque si el juez lo declara incapaz, su capacidad será evaluada equiparándola con la de un menor de 14 años, careciendo de sentido promoverlo antes de esa edad.
- 2) Que sea portadora de una discapacidad mental, definida la misma por la Organización Mundial de la Salud (Resolución 3447, 1975) como "toda persona incapaz de subvenir por sí misma, total

o parcialmente, a las necesidades de una vida individual o social normal, a consecuencia de una deficiencia congénita o no de sus facultades mentales”.

3) Que este impedimento sea habitual, de modo que constituya un estado ordinario, casi normal del sujeto, siendo el mismo continuo o discontinuo.

Dadas estas características, el proceso puede disponer:

a) La declaración de incapacidad: “Se declaran incapaces por demencia, las personas que por causa de enfermedades mentales, no tengan aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes. Texto ordenado por la ley 17.771” (Art. 141 C.C.). Los declarados incapaces son considerados como menores de edad, en cuanto a su persona y a sus bienes. Las leyes sobre la tutela de menores, se aplican a la curaduría de incapaces.

Por lo tanto, la declaración de incapacidad tiene un doble efecto:

- priva de validez a los actos mediante los cuales el discapacitado puede comprometer su persona o su patrimonio;
- y designa un curador para el discapacitado.

B) Declaración de inhabilitación: “Podrá inhabilitarse judicialmente (...) 2° a los disminuidos en sus facultades, cuando sin llegar al supuesto previsto en el Art. 141 de este Código, el juez estime que el ejercicio de su plena capacidad puede resultar

presumiblemente daño a su persona o a su patrimonio" (Art. 152 bis, C.C.).

En este caso la disminución de las facultades de la persona, no reviste tanta gravedad. Es un proceso similar al de incapacidad, en donde se establece una sentencia de inhabilitación, que dicta qué actos puede realizar por si misma y cuáles no. Para éstos, se les nombra un asistente, que controla y completa la manifestación de la voluntad del inhabilitado y hace que cobre efectividad.

El juez gradúa la inhabilitación de acuerdo a los dictámenes médicos y otras probanzas que hacen a la contención afectiva, social y familiar de la persona.

Ambas sentencias pueden ser promovidas por algún pariente, por el Asesor de Menores e Incapaces de turno o por cualquier persona en casos derivados de problemas de vecindad.

Para certificar la discapacidad, se requieren tres certificados con el diagnóstico de médicos especialistas, o en caso contrario es el juez, quién puede iniciar el proceso y solicitar un dictamen médico. Tanto la sentencia de incapacidad, como de inhabilitación pueden revertirse mediante otro fallo judicial, fundado en un dictamen médico, si el discapacitado mental, se rehabilita como para no precisar ya de la protección jurídica en su vida de relación.

B) Curador

Es el representante legal que se le otorga a las personas mayores de edad, que han sido sentenciadas

por el juez como incapaces, o el asistente para los declarados inhabilitados.

El nombramiento del curador recae generalmente en un familiar y su gestión es controlada por el juez. Eso no significa que el resto del grupo familiar pueda desligarse de sus obligaciones con respecto a la persona discapacitada; en tal caso pueden ser demandados judicialmente por el curador para el cumplimiento de las mismas.

La ley indica un orden de preferencias respecto a la designación del curador, siendo el padre o la madre designados para los hijos solteros declarados incapaces, siguiendo, en general, un orden de prioridad los hermanos. El juez puede apartarse del orden de preferencia, privilegiando la seguridad de la persona discapacitada y sus derechos.

C) Ministerio Público de Menores:

Además de los representantes necesarios, los incapaces son representados por el Ministerio Público de Menores, considerada parte legítima y esencial en todo asunto judicial y extrajudicial, en caso de que los discapacitados mentales sean demandados o demanden, o se trate de personas o bienes propios, anulándose todo acto o juicio que se llevara a cabo sin su participación.

Esta institución está estructurada por normas específicas en el orden nacional y en cada provincia.

En el artículo 491 del C.C., se establece que una de las funciones de esta institución es la de promover un curador oficial al incapaz que no lo tuviese.

Los distintos Códigos Procesales, reglamenten medidas para que los jueces puedan disponer del Patronato, para declarar la guarda y protección a los incapaces que por su situación, la requieran.

PROTECCIÓN SOCIOECONÓMICA

Las personas con D.M.A. tienen derecho a la seguridad económica, a la atención de sus necesidades y a un nivel de vida digno. La garantía de estos derechos es una responsabilidad irrenunciable del Estado.

La protección económica y social tiene por objeto garantizar a las personas con discapacidades, el disfrute de un nivel digno de calidad de vida, cobertura de sus necesidades básicas y específicas, por medio de ayudas económicas y servicios sociales.

Esta protección debería basarse en una valoración precisa de las necesidades y situación de las personas discapacitadas, pero es sabido que no sólo las leyes en esta materia, cambian continuamente, sino también las personas, (funcionarias del Estado) encargadas de efectivizarlas, y por ende la interpretación que éstos hacen de las mismas, incidiendo en la situación de la persona discapacitada, que aún no es la adecuada.

Así en nuestro país, la ley 22.431 de Protección Integral a los Discapacitados, organiza un sistema de prestaciones médicas, educativas y previsionales.

La obligación del Estado es asegurar que la prestación de apoyo adecuado en materia de ingresos económicos de las personas con discapacidad, que debido a ésta, se hayan visto privadas de oportunidades de empleo, teniendo en cuenta los gastos en que suele incurrir el discapacitado y su familia, como consecuencia de sus estado.

Para tal fin, el Estado cuenta con una institución adaptada para satisfacer estas necesidades de un sector de la población, y es el Instituto Nacional de Previsión Social, que es el organismo centralizador y coordinador, destinado a realizar en todo el país los objetivos del Estado en cuanto a Seguridad Social.

Es así que el D.M.A. puede acceder a diferentes medios de subsistencia, otorgados oficialmente (pensiones, subsidios, obra social), o gestionados a nivel privado (renta, seguro, obra social) por la familia que garanticen su bienestar económico y social.

Desde el punto de vista previsional, existen dos posibilidades de beneficio, debiendo ser gestionadas a nivel oficial, ya que el nuevo sistema previsional de Administración de Fondos de Jubilaciones y Pensiones (A.F.J.P), destinado a cubrir las contingencias de vejez, invalidez y muerte, que sustituye al Régimen Nacional de Previsión Social, para los trabajadores en relación de dependencia y actividades autónomas, vigente desde el 15 de julio de 1994, no contempla la situación del discapacitado con una patología congénita. Estos beneficios son:

Pensión: es un régimen establecido por ley, a fin de que una persona reciba una cantidad periódica de dinero, corrientemente mensual, a fin de que les permita atender sus necesidades más vitales.

a) **pensión graciable:** es definida como "el derecho administrativo asistencial, de contenido alimentario, concedido por el Congreso, por un período determinado, en personas que reúnan las

condiciones legales, mediante un acto formalmente legislativo.⁴

b) **Pensión no contributiva:** son aquellas cuya formación, no han contribuido ni los beneficiarios, ni terceras personas, pero a las cuales se tiene un derecho legalmente establecido, que las diferencia de las graciabiles.

Otro beneficio otorgado por el Estado a través del artículo 14 bis de la ley 22.431, es la asignación al trabajador con un hijo discapacitado a su cargo, de un monto duplicado por escolaridad especial, resultando equivalente en caso de que asista a cualquier otro establecimiento donde se le preste servicios de rehabilitación.

Los **subsídios** consisten en una asignación extraordinaria, que se entrega con fines benéficos o sociales, constituido a favor del discapacitado, otorgado a nivel estatal o privado, a fin de solventar ciertos gastos extraordinarios que la discapacidad acarrea.

Otro de los beneficios económicos, es el **Peculio**, o reserva pecuiliar destinado a los discapacitados producto de su trabajo y economía, y por quién está encargado de su guarda y educación.

Otros recursos que permiten garantizar una vida digna y una protección económica a la persona discapacitada y que pueden ser gestionados a nivel privado por la familia son:

- **Renta vitalicia:** que consiste en un ingreso regular de dinero, que produce un trabajo, una propiedad u otro derecho. Se realiza mediante un contrato, en el que una

⁴ José Alberto Garrone "Diccionario Jurídico Abeledo-Perrot" Volumen II De. Abeledo-Perrot. Bs.As., 1986. Pág. 359.

persona cede a otra una suma de dinero o capital, con la obligación del cesionario de pagar al cedente o a la persona designada por él, una suma periódica, durante toda la vida del beneficiario.

Aún cuando el contrato puede ser realizado entre personas físicas mediante escritura pública, por lo habitual se realiza entre una persona y una compañía de seguros debidamente autorizada, suscribiendo una póliza de seguro.

La cuantía de la renta se fija a través de un cálculo, realizado de acuerdo al capital, a la edad del beneficiario, a la edad del asegurado y al momento en que se tenga que empezar a pagar la renta.

El pago puede realizarse de una sola vez o en forma fraccionada por cuotas periódicas, llamados premios o primas.

• **Seguro de Vida:** consiste en un contrato conforme al cual el asegurador se compromete a entregar al asegurado (el que paga la prima) o al beneficiario que éste designe, un capital al realizarse un acontecimiento determinado o durante un plazo previsto. Generalmente se toma como momento decisivo la muerte o la supervivencia del asegurado a partir de cierta fecha.

El elemento esencial es el riesgo: acontecimiento futuro e incierto para ambos contratantes. A la existencia del riesgo, va unido el interés de efectuar el seguro.

Por último, la **Obra Social** es una cobertura médico asistencial que cubre las prestaciones básicas de atención médica y de rehabilitación que requiera la persona discapacitada, de manera tal que se complemente la Seguridad Social. Así queda establecido en el art. 4

de la ley 22.431, que dice: "El Estado, a través de sus organismos dependientes, prestará a los discapacitados, en la medida en que éstos, las personas de quienes dependan, o los entes de obra social a los que estén afiliados, no puedan afrontarlos, los siguientes avisos:

- a) Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada.
- b) Formación laboral o profesional.
- c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- d) Regímenes diferenciales de seguridad social.
- e) Escolarización en establecimientos comunes con apoyos necesarios provistos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón de grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común.
- f) Orientación y promoción individual, familiar y social.

La afiliación a una obra social puede ser a nivel privado u otorgada por los organismos competentes el Estado, no sólo diferenciándose por el monto a pagar por la cobertura, sino también por la cantidad y calidad de prestaciones que cubre cada una.

PROTECCIÓN ASISTENCIAL

La atención del Deficiente Mental Adulto está prevista desde distintas instituciones adaptadas según su complejidad, para cubrir las necesidades médico asistenciales y de rehabilitación, conformada por profesionales especializados en las distintas áreas que hacen a la atención integral de la persona discapacitada.

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993, establece la función de los Estados en los siguientes artículos:

Art. 2. Atención médica.

Los estados deben asegurar la prestación médica eficaz a las personas con discapacidad.

Este artículo incluye programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias; la capacitación a los trabajadores comunitarios y la obligación de los Estados de velar para que todo el personal médico, paramédico y personal conexo sea debidamente capacitado y equipado para que pueda prestar asistencia médica, asesoramiento adecuado a las personas discapacitadas y a sus familias; y la posibilidad de tener acceso a la tecnología y a métodos de tratamientos pertinentes, de manera tal que las personas con discapacidad reciban regularmente la atención médica, tratamiento y los medicamentos que necesiten para mantener o aumentar su salud.

Art. 3. Rehabilitación.

Los Estados deben asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad, a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

Este artículo incluye la elaboración de programas nacionales de rehabilitación, basados en las necesidades reales de las personas discapacitadas, que incluyan una amplia gama de actividades (tal como la capacitación básica para favorecer el ejercicio de una función afectada o su compensación, el asesoramiento a la persona discapacitada y a su familia, etc.) para las distintas y múltiples discapacidades; y por último, establece el rol de la familia, no sólo en el proceso de rehabilitación de la persona discapacitada, sino también en la creación y organización de los servicios.

De esta manera se intenta poner al alcance de la persona discapacitada y de su familia los recursos, servicios y medidas específicas de atención integral, que asegure el máximo posible de desarrollo personal.

HOSPITALES Y CLÍNICAS

Son las principales instituciones de salud integral y de atención médica.

"La salud integral no es sólo la falta de enfermedad, sino el armonioso y correcto funcionamiento del organismo, que conduce a un adecuado bienestar físico, mental y social"⁵. Tal es el objetivo de la atención

⁵ Manuel Barquín. "Dirección de Hospitales. Organización de la Atención Médica". De. Interamericana. 3ra. Edición. México, 1975. Pág. 5.

médica y su fin social, debido a que no sólo incluye la atención del individuo desde el punto de vista de su funcionamiento orgánico, sino también por las funciones sociales que cumple.

La función de las instituciones de atención de la salud, en lo referido a la atención integral, abarca tres aspectos, que en suma constituyen el concepto de atención médica, y son:

- 1) Medicina preventiva.
- 2) Medicina curativa.
- 3) Rehabilitación médica.

El Sistema Coordinado de Unidades Médicas, designa al trabajo integrado e interrelacionado que realizan los hospitales unos con otros, agregándose a las anteriores funciones nombradas, la de docencia e investigación.

Existen dos formas de funcionamiento de las instituciones destinadas a la atención médica:

- **Unidad de concentración o grupo central:** constituido por uno o varios hospitales.
- **Unidad de adscripción o grupo perisférico:** cuya nomenclatura puede variar, pudiéndose denominarlas clínicas de consulta, policlínicas, centros de salud, etc.

Los dos tipos de unidades responden a lo que se denomina planificación coordinada, ya que los hospitales (U.C.) son centros de gravedad, a ellos se derivan pacientes de las unidades perisféricas.

Los recursos de que dispone y el grado de complejidad dado por el número de tareas que realiza, establece en qué nivel es incluida cada institución.

Las clínicas perisféricas, que a su vez pueden tener puestos para emergencias, son unidades que se destinan fundamentalmente a la atención a domicilio, a la atención del paciente ambulatorio y a la curación de algunos padecimientos de especialidad; en términos generales son adecuadas para ejercer la función de medicina preventiva y medicina curativa, pero inadecuadas para desarrollar rehabilitación e investigación. Los servicios que proporcionan son medicina general, de especialidades básicas y de emergencias.

Las especialidades llamadas básicas, son las que requiere una unidad, por el gran número de pacientes que posee; algunas de éstas son: otorrinolaringología, odontología, oftalmología, tocoginecología, dermatología y a veces traumatología y neumología, contando inclusive con algunos auxiliares de diagnóstico como radiología y laboratorio.

Las unidades de concentración u hospitales son fundamentalmente instituciones donde se atienden dos tipos de pacientes: los agudos, que pueden ser pacientes médicos, quirúrgicos u obstétricos; y los crónicos, con padecimientos de larga estadía.

Las especialidades que normalmente se encuentran en los hospitales generales son: medicina interna, gastroenterología, cardiología, endocrinología, dermatología, neumología, neurología, pediatría, oncología e infectocontagiosas. En lo referido a especialidades quirúrgicas: cirugía general, traumatología y ortopedia, obstetricia, ginecología, cardiovascular, etc. Entre los servicios auxiliares de diagnóstico poseen: laboratorio, anatomía patológica, radiodiagnóstico, anestesia, banco de sangre, electroencefalografía, radioterapia, electrocardiografía, mapeo, step, ecografía, tomografía computada, etc.

Algunas unidades hospitalarias se dividen en varios edificios, algunos de los cuales proporcionan atención para el paciente agudo, y los restantes para enfermos crónicos, como los que poseen H.I.V.

En estas unidades de gran desarrollo se hallan especialidades tales como alergología, hematología, nefrología, reumatología y otros aspectos de la medicina interna y de la cirugía como la neurocirugía, cirugía plástica, de tumores, de transplantes, etc. Es así que cuando las unidades tienen suficientes pacientes, equipos, y personal médico y auxiliar capacitado, los auxiliares de diagnóstico y tratamiento crecen y se diversifican en especialidades múltiples, permitiendo además el desarrollo de la rehabilitación, especialmente física y mental.

Es de destacar la interrelación de especialidades que posee un hospital, en el orden nacional, provincial o municipal, privado, por instituciones lucrativas.

El financiamiento de estas unidades puede estar a cargo el Estado, en el orden nacional, provincial o municipal, o privado, por instituciones lucrativas.

CENTROS DE DÍA

Los Centros de Día surgen por la necesidad manifiesta, sobre todo de los padres, de brindar una alternativa a las personas discapacitadas, jóvenes y adultos, que hayan concluido con la etapa de educación especial y por su nivel no pueden acceder al trabajo protegido de producción o a escuelas de capacitación laboral.

A través de estos centros se evitan internaciones en instituciones que no sólo no permiten el desarrollo de la persona, sino que coarta y le quita su sentido de ser alguien; o bien que al permanecer con sus familias, quedan estas posibilidades disminuidas.

De este modo el Centro de Día se define como "una estructura que brinda una instancia favorable para la integración social, constituyendo el marco único e idóneo para garantizar la contención, protección y asistencia integral de los concurrentes". (Ministerio de Acción Social. Provincia de Buenos Aires).

Se sabe que es fundamental valorar las individualidades y posibilidades de cada concurrente a través del afecto y del reconocimiento de su lugar en la familia y de la sociedad y de la importancia que su vida tiene para alguien más.

Por ello son objetivos:

- Lograr la máxima independencia personal posible.
- Adquirir hábitos sociales tendientes a la integración social.

- Favorecer la integración al medio socio-familiar en que se encuentra.
- Evitar el aislamiento en el seno familiar e institucional.
- Ocupar útilmente el tiempo con actividades previamente seleccionadas y organizadas de acuerdo a sus posibilidades.
- Apoyar y orientar a la familia.
- Sensibilizar a la sociedad para la participación activa.

Dichos objetivos se logran a través de actividades de:

- a) **Integración:** se implementan actividades acordes a toda la población asistida en el ámbito el servicio, en el familiar y el comunitario.
- b) **De la vida diaria:** Se organizan actividades que contemplen la adquisición y/o mantenimiento de hábitos de higiene, alimentación, vestido, del hogar.
- c) **Laborales no productivas:** el equipo técnico profesional las implementa de acuerdo a las posibilidades de la población, a través de talleres multifuncionales. El taller en un lugar de expresión individual; cada joven puede ver y disfrutar "su producto" realizado con el sello y esfuerzo personal.
- d) **Socialización:** se elaboran planes donde se utilizan los recursos comunitarios. Promoviendo la realización de paseos a pie o en transportes públicos o privados, festejos, juegos socializadores, visitas a distintos centros

comerciales, culturales, e instituciones, para facilitar la integración e interrelación de acuerdo a las características particulares de la población y sus reales posibilidades.

También se estimulan las destrezas socio-culturales a través de un trabajo dinámico y grupal apoyado en experiencias prácticas y concretas, brindando la posibilidad de ampliar el vocabulario, mantener los conocimientos y favorecer la movilización de las estructuras del pensamiento. Por ejemplo: realizar con supervisión compras, realizar trámites sencillos, etc.

- e) **Expresión corporal**: El instrumento expresivo es el propio ser humano con su conducta espontánea. A través del lenguaje corporal se trabajan aspectos tales como conocimiento del esquema corporal, la integración y aceptación del propio cuerpo.

Las actividades se realizan en grupos, lo que permite desarrollar la capacidad de relacionarse con los otros.

Se utilizan elementos como espejos, aros, colchonetas, pelotas, etc.

- f) **Recreación**: A través del juego el joven aprende a conocer sus límites y los de sus compañeros, a comunicarse, a compartir y a aceptar normas y respetarlas. El juego permite canalizar sus ansiedades e impulsos y adquirir o reforzar la capacidad de simbolización.

El tiempo libre también se puede recrear con pequeñas reuniones con la participación de los padres, festejos de cumpleaños, dramatizaciones, escuchar música, mirar T.V., videos, etc.

- g) **Música o musicoterapia:** Se abordan planes de actividades con el fin de establecer un canal de comunicación no verbal individual y grupal, utilizando los sonidos, la música, el cuerpo para favorecer la expresión y creatividad.

La música es comunicación, permitiendo la posibilidad de expresarse si se entiende como una forma de comportamiento humano.

- h) **Educación física:** Se desarrollan actividades de tipo recreativo, con juegos de iniciación a nivel individual y/o grupal que apunten al logro de una comunicación y expresión lo más simple posible.

Se practican disciplinas como fútbol, atletismo, natación, etc., de acuerdo a las posibilidades de los concurrentes. También se realiza gimnasia específica para corregir posturas, favorecer esquema corporal, equilibrio y coordinación.

- i) **Apoyo psicológico familiar y/o individual:** Se estructuran actividades tendientes a reforzar vínculos entre concurrentes, técnicos y familias. Se consideran imprescindibles la inclusión de orientación y la posibilidad de participar en el proceso de integración y convivencia de los mismos.

Estas actividades están coordinadas y supervisadas por el equipo técnico-profesional. Dicho equipo está conformado por: un director, un terapeuta ocupacional, un médico, un psicólogo, una asistente social, orientadores (uno cada cinco concurrentes), auxiliares de orientadores (preferentemente uno por turno). Pudiendo encontrarse también en estos centros, el acuerdo con la patología que se trata, kinesiólogos,

profesor de educación física, musicoterapeuta, nutricionista, psicopedagoga.

La concurrencia del Director, Orientadores y Auxiliares de Orientadores al Centro de Día debe ser diaria, no así la del resto de los profesionales que puede alternarse de acuerdo con los requerimientos de la programación.

La frecuencia de atención es de lunes a viernes en doble turno. Las actividades se desarrollan durante todo el año.

TERAPIA OCUPACIONAL Y DEFICIENCIA MENTAL ADULTA

ROL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN UN CENTRO DE DÍA

La Terapia ocupacional como disciplina, es una práctica terapéutica, basada en actividades debidamente seleccionadas y organizadas, dirigidas a personas que poseen alteraciones físicas, mentales y/o sociales, tendientes a favorecer el desarrollo personal y la integración social.

El objetivo de la Terapia ocupacional es que al realizar distintas actividades utilizando técnicas y materiales acordes a los objetivos de tratamiento, resulte un HACER y un QUEHACER TERAPÉUTICO.

El fin de la T.O., compartido con el resto del equipo de profesionales del Centro de día, es fundamentalmente la integración del D.M.A. a la realidad cotidiana, instrumentando la propia capacidad en las diferentes situaciones que se le presentan.

Una concepción de este tipo, no sólo incluye a los profesionales que intervienen en la atención de la persona D.M., sino a toda la comunidad, pues cada componente (familia, amigos, deporte, tiempo libre, etc.) puede brindar un espacio y oportunidades para el logro de este fin. Por lo tanto, el trabajo de la T.O., no sólo va dirigido al D.M.A. sino a toda la sociedad.

La Terapia Ocupacional, como integrante de un ~~equipo~~ interdisciplinario, comparte con los demás profesionales un objetivo común: ayudar a desarrollar la máxima autonomía personal, favoreciendo así la integración social del D.M.A.

(El concepto de autonomía personal hace referencia al grado de dependencia de una persona en un momento dado; una persona es independiente cuando es capaz de disponer libremente de su tiempo y de mantener una vida social a lo que habitualmente está ligado; pero éste no es el caso del D.M., cuya dependencia es múltiple y está ligada principalmente a factores: físicos, mentales, psicológicos, económicos, etc.; lo que determina una dependencia en diferentes grados, hasta la dependencia total. >

Acorde al objetivo general planteado, la función específica de la Terapia Ocupacional, va orientada al D.M.A., a la familia y al resto de profesionales de la institución, para los cuales se formulan los siguientes objetivos:

(**Deficiente mental Adulto:**

Objetivos generales:

- 1.Desarrollar las habilidades para el logro de la máxima independencia.
- 2.Favorecer la socialización, a través de la adquisición de normas y hábitos elementales de convivencia, que regulan la vida en sociedad.
- 3.Favorecer la integración en los medios familiar, institucional y comunitario, con los que habitualmente se relaciona. >

Objetivos específicos:

1. Lograr conductas de autovalimiento, en actividades básicas cotidianas (alimentación, higiene, vestido).
2. Favorecer al máximo el desarrollo de las destrezas.
3. Estimular la realización de rutinas domésticas simples.
4. Favorecer el proceso de generalización, a través del desarrollo de secuencias de aprendizaje.
5. Favorecer la dinámica general, coordinación oculomanual, organización perceptiva, organización temporo-espacial, esquema corporal y comunicación.
6. Estimular procesos psicológicos (atención, concentración, memoria).
7. Afianzar conductas adecuadas emocionales y afectivas.
8. Favorecer el aprendizaje de diferentes actividades laborales no productivas.

Familia:

1. Apoyar y orientar a la familia para lograr la continuidad en el hogar, de las distintas actividades que realiza el D.M.A. en el Centro de Día.
2. Estimular la participación de la familia en actividades integradoras, para el fortalecimiento de los vínculos.
3. Integrar a la familia, para que participe en la planificación de los objetivos, que respondan)

no sólo a las necesidades del D.M.A. sino también a las del grupo familiar.

Profesionales:

1. participar de reuniones de equipo, para aportar el punto de vista desde la especialidad, y recoger la del resto de los profesionales, de manera tal que se pueda obtener un conocimiento globalizado de los casos y permita unificar un criterio para abordar al D.M.A. y orientar e informar a la familia.

SEGUNDA PARTE

DISEÑO METODOLÓGICO

VARIABLE

DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

SITUACIÓN ACTUAL DE LA FAMILIA DEL DEFICIENTE MENTAL ADULTO RELACIONADA CON LA PROTECCIÓN

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Estado en el que se encuentra el grupo familiar en relación al amparo que debe procurar a su miembro discapacitado mental, haciendo uso de los recursos que ofrece la sociedad.

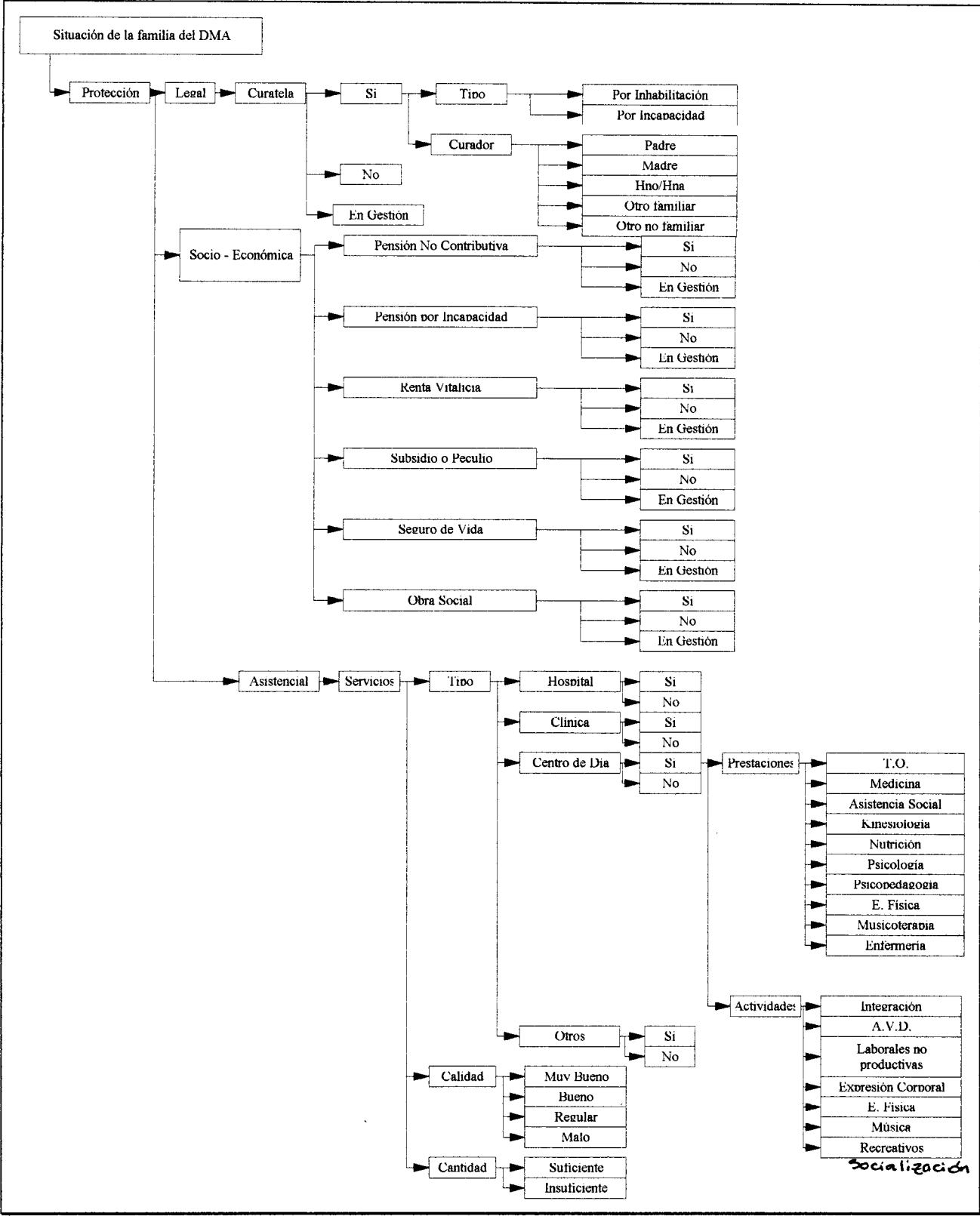
DEFINICIÓN OPERACIONAL

Incluye la función de proveer seguridad y bienestar a la persona discapacitada a través de la protección legal (curatela); socioeconómica tales como la pensión, renta vitalicia, seguro de vida, subsidio o peculio y obra social; y asistencial a través de los servicios (hospitales, clínicas, Centros de Día, Otros) destinados para su atención.

Ver dimensionamiento de la variable

Entendemos por grupo familiar el conformado por la o las personas que conviven con la persona DMA, tengan o no con el mismo relaciones basadas en lazos de sangre (consanguinidad).

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE



ASPECTOS METODOLÓGICOS

TIPO DE DISEÑO:

De acuerdo al problema y a los objetivos planteados, el estudio corresponde al tipo exploratorio-descriptivo, de corte transversal, no experimental, porque se pretende conocer la situación actual de la familia del DMA relacionada a la función de protección que debe procurar para su miembro discapacitado y detectar los recursos sociales que utiliza para cumplir con dicha función.

UNIVERSO DE ESTUDIO:

El grupo de estudio está compuesto por 59 familias con una persona DMA entre sus miembros, de 18 años o mayor de 18 años, que asiste a los Centros de Día: CIDIME, UPPAD y Avancemos Juntos, situados en la ciudad de Mar del Plata en el año 1996.

MUESTRA:

La muestra se compone por aquellas familias que respondieron a la encuesta realizada, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión; cada una de las cuales constituyen una unidad de análisis.

MÉTODO DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA:

Debido al reducido tamaño de la población disponible para realizar el trabajo de campo, se empleó el método no probabilístico accidental, de manera tal que el grupo en estudio queda conformado por todas las familias con un DMA entre sus miembros, con las características mencionadas en los criterios de selección, que componen el universo.

CRITERIO DE INCLUSIÓN:

- Familias con una persona DMA entre sus miembros, de ambos sexos, considerada adulta por tener 18 años o ser mayores de 18 años de edad cronológica.
- Familias con un miembro adulto que sea poseedor de la deficiencia mental como patología.
- Familias con un DMA entre sus miembros, que asista periódicamente a alguno de los siguientes Centros de Día, ubicados en la ciudad de Mar del Plata, caracterizados por ser asociaciones civiles sin fines de lucro y estar confederados a FENDIM: CIDIME, UPPAD y Avancemos Juntos.

CRITERIO DE EXCLUSIÓN:

Familias con un DMA entre sus miembros, que por razones particulares (analfabetismo, trastornos psicológicos, etc), no se hallan en condiciones de responder a la encuesta.

MÉTODO E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Como técnica se utilizó la encuesta, la cual se confeccionó teniendo en consideración las características particulares y especiales de la población a la cual va dirigida la misma.

La encuesta se caracteriza por ser:

- de carácter anónima: al no incluir datos filiatorios, permite responder con mayor sinceridad, al no sentirse comprometidos con la respuesta, dándole mayor veracidad a la información requerida.
- autoadministrada: para completar por el encuestado en forma directa y escrita.
- tipo estructurado: modalidad que implica sólo elegir entre las respuestas preestablecidas.

Consta de dos partes:

- Primera parte: es una carta adjunta de presentación, donde se explica el propósito de la encuesta, lo valioso de la información que se solicita, el lapso de tiempo para enviar la respuesta y la manera de remitirla nuevamente.
- Segunda parte: es el instrumento propiamente dicho, para lo cual se confeccionó un cuestionario estructurado, dividido en las siguientes secciones:

- a) Datos del DMA
- b) Estructura o conformación familiar
- c) Protección Legal
- d) Protección Socioeconómica
- e) Protección Asistencial
- f) Habilidades alcanzadas por el DMA

La encuesta fue dirigida a la familia del DMA, para que la responda el grupo familiar en su conjunto, o individualmente algún integrante de la misma, o la persona responsable del DMA, que conviva con el mismo, tenga o no lazos sanguíneos.

(Ver encuesta en el anexo)

OTRAS FUENTES DE DATOS:

Entrevistas a profesionales (directores, asistentes sociales, T.O.) de los Centros de Día donde se realizará el trabajo de campo.

Consulta Bibliográfica Específica: revistas y publicaciones de FENDIM; revistas Minusval (Publicaciones del Ministerio de Asuntos Sociales de España); revistas Caidis (Cámara Argentina de Instituciones para Discapacitados); informes, publicaciones y libros de las Naciones Unidas y de la UNESCO.

Consulta a los bancos de datos el Centro Médico, Colegio de Abogados y Biblioteca de las Naciones Unidas.

TERCERA PARTE

PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

ORDENAMIENTO, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

En esta parte se exponen los resultados obtenidos a través del ordenamiento sistemático y el análisis de los datos. Los mismos fueron recogidos a través del trabajo de campo efectuado en los Centros de Día *Avancemos Juntos*, *UPPAD* y *Cosechando Tiempo*, mediante la aplicación de una encuesta a 47 familias de deficientes mentales adultos, que asisten a dichas instituciones.

La presentación de las tablas y gráficos, con su correspondiente interpretación, sigue el orden establecido al formular los objetivos que guían la presente investigación.

Tabla 1: Asignación de encuestas enviadas y de encuestas recibidas.

Encuestas Institución	Enviadas		Recibidas	
	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	15	100	8	55,33
UPPAD	14	100	9	64,28
Cosechando	30	100	30	100
TOTAL	59	100	47	79,76

Se observa que la mayor efectividad de encuestas recibidas fueron las del Centro de Día *Cosechando Tiempo*, con el 100%. Al respecto, se debe considerar que pese a que la población tomada de dicho centro duplica a la de cada uno de los dos restantes, la absoluta respuesta se cree, puede deberse a que una de las tesistas es la directora de dicho centro.

Tabla 2: Distribución de edad del D.M.A. que asiste a Centros de Día, Mar del Plata. 1996.

Edad	Frecuencia	%
20 - 24	9	19,15
25 - 29	7	14,89
30 - 34	13	27,66
35 - 39	10	21,28
40 - 59	8	17,02
TOTAL	47	100,00

$\bar{X}$ = 33 años

me = 35 años

La tabla 2 muestra que el promedio de edad de los D.M.A. se halla en el intervalo comprendido entre los 30 y 34 años, situándose la mediana en los 35 años.

Tabla 3: Distribución por sexo del D.M.A. según institución a la que asisten. Mar del Plata. 1996.

D.M.A. Institución	SEXO				TOTAL	
	Femenino		Masculino			
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	6	75	2	25	8	100
UPPAD	7	77,78	2	22,22	9	100
Cosechando	12	40	18	60	30	100
TOTAL	25	53,19	22	46,9	47	100

Según la Tabla 3, se observa un predominio del sexo femenino con el 53,19% de la población de D.M.A., hallándose un mayor porcentaje de sexo masculino, el 60%, en el Centro de Día Cosechando Tiempo.

- A continuación se presentan datos referidos a la estructura de la familia del D.M.A. Dichos datos permiten analizar la situación de cada uno de los integrantes de la familia y describir las características del grupo familiar.

De los 47 D.M.A., 18 (38,3%) vive con su familia nuclear, conformada por los padres y hermano(s), mientras el resto, más de la mitad (61,7%) convive con uno de sus progenitores y un hermano, o con un sólo integrante de la familia (tabla 4)

Se considera importante hacer esta mención, ya que la edad de los progenitores promedia los 65 años (tabla 5 y 6). Dada la avanzada edad de los padres, fue de interés investigar en qué situación se hallan los hermanos. De 47 D.M.A., el 87,36% posee hermanos (tabla 7), resultando un promedio de 2 hermanos por D.M.A. (tabla 8). De 47 familias que componen la población, la totalidad de hermanos es de 81 (tabla 7), de los cuales el 30,86% se hallan solteros y más de la mitad, el 69,14% se han casado y han formado su propia familia (tabla 9). Sólo el 33,33% convive con el hermano discapacitado.

Tabla 4: Conformación del grupo familiar que convive con el D.M.A., según institución. Mar del Plata, 1996.

Conformación Institución	Padre, madre y Hermano(s)		Padre y madre		Padre o madre, y hermano(s)		Padre o madre o hermano(s)		TOTAL	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	2	35	1	12,5	3	37,5	2	25	8	100
UPPAD	3	33,33	-	-	3	33,33	3	33,33	9	100
Cosechando	4	13,33	8	26,66	8	26,66	10	33,33	30	100
TOTAL	9	19,14	9	19,14	14	29,78	15	31,91	47	100

De 47 familias, el 55,31% de los padres conviven con su hijo D.M.A., mientras que el resto, el 38,29% han fallecido, y el 6,38% se hallan ausentes por causas que no son de interés a esta investigación.

Con respecto a las madres, el 76,59% convive con el hijo D.M.A., el 14,89% ha fallecido, y el 8,51% se halla ausente.

De 81 hermanos, 27 conviven con el hermano discapacitado, mientras que los restantes 54 han formado su propia familia.

Gráfico 1

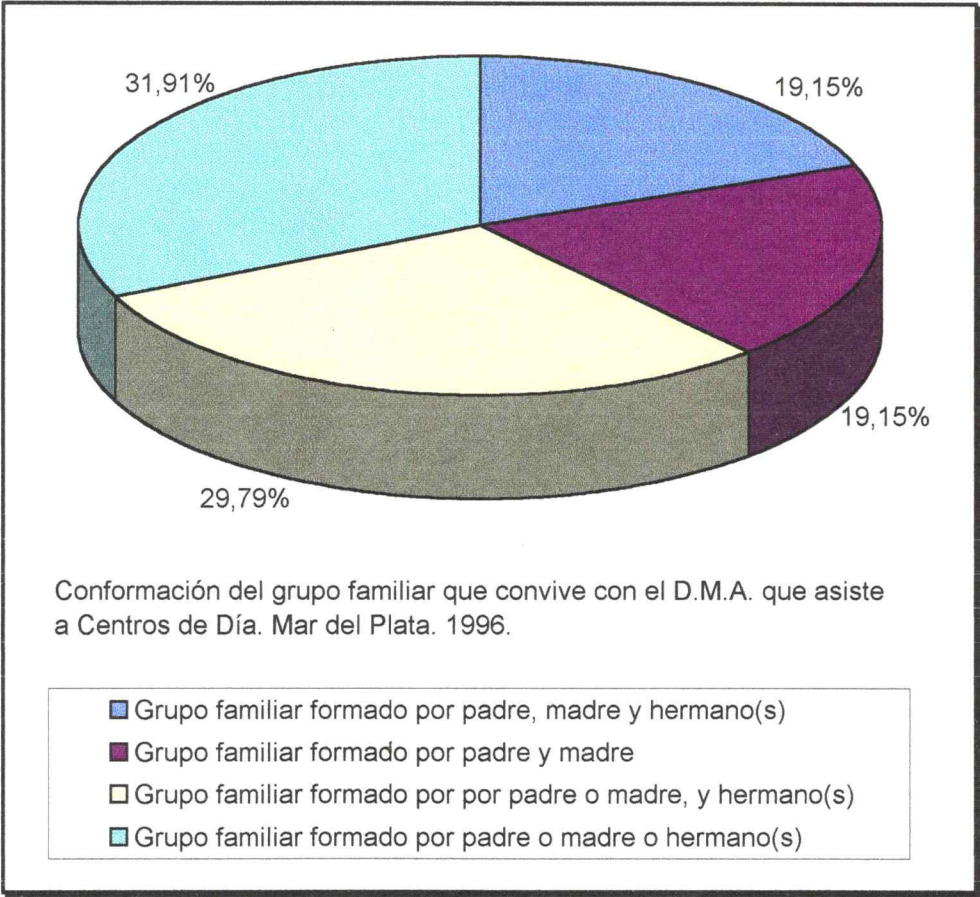


Tabla 5: Distribución de edad del padre del D.M.A. que asiste a Centros de Día. Mar del Plata. 1996.

Edad	Frecuencia	%
41 - 55	6	20,68
56 - 65	10	34,48
66 - 85	13	44,82
Total	29	100

$\overline{X}$ = 65 años me = 59,3 años

Tabla 6: Distribución de edad de la madre del D.M.A. que asiste a Centros de Día. Mar del Plata. 1996.

Edad	Frecuencia	%
41 - 55	8	20
56 - 65	14	35
66 - 85	18	45
Total	40	100

$\overline{X}$ = 65,02 años me = 60,7 años

En ambas tablas (5 y 6) se observa que el promedio de edad de los progenitores es de 65 años, hallándose para la edad del padre y para la de la madre los mayores

porcentajes, de un 45%, en el intervalo comprendido entre los 66 y los 85 años. La mediana para la edad del padre es de 59 años (tabla 5) y para la edad de la madre se halla en los 61 años (tabla 6).

Tabla 7: Cantidad de hermanos de D.M.A., según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Hermanos Institución	Nro.	%
Avancemos	9	11,11
UPPAD	14	17,29
Cosechando	58	71,6
TOTAL	81	100

Tabla 8: Distribución de hermanos del D.M.A. que asiste a Centros de Día. Mar del Plata. 1996.

Hermanos	Frecuencia	%
1 - 2	34	80,96
3 - 4	6	14,28
5 - 6	2	4,76
TOTAL	42	100

$\bar{X} = 2$ hermanos

El promedio de hermanos por cada D.M.A. es de 2, hallándose el mayor porcentaje, el 80,96% en el intervalo comprendido entre 1 y 2 hermanos.

Tabla 9: Estado civil de los hermanos del D.M.A. según institución. Mar del Plata. 1996.

Hermanos Institución	Estado Civil				TOTAL	
	Soltero		Casado			
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	4	44,44	5	55,55	9	100
UPPAD	6	42,85	8	57,15	14	100
Cosechando	15	25,86	43	74,14	58	100
TOTAL	25	30,86	56	69,14	81	100

• Se describirán ahora los resultados correspondientes a la protección que posee el D.M.A., teniendo en cuenta

los recursos legales, socioeconómicos y asistenciales que ofrece la sociedad, para que la familia haga uso de los mismos y ampare a su miembro discapacitado.

Tabla 10: Deficientes Mentales Adultos que poseen curatela, según institución a la que asisten. Mar del Plata. 1996.

D.M.A. Institución	Posee Curatela						Total	
	Si		No		En trámite			
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	6	75	1	12,5	1	12,5	8	100
UPPAD	6	66,66	2	22,22	1	11,11	9	100
Cosechando	18	60	11	36,66	1	3,33	30	100
TOTAL	30	63,83	14	29,79	3	6,38	47	100

La tabla 10 muestra que más de la mitad, el 63,83% de D.M.A. poseen curatela. En este punto es de destacar que los datos recolectados indican que la totalidad de los que poseen protección legal, han sido declarados incapaces.

El 6,38% de las familias se halla gestionando la protección legal para su miembro discapacitado, mientras que casi el 30% no la posee.

Gráfico 2

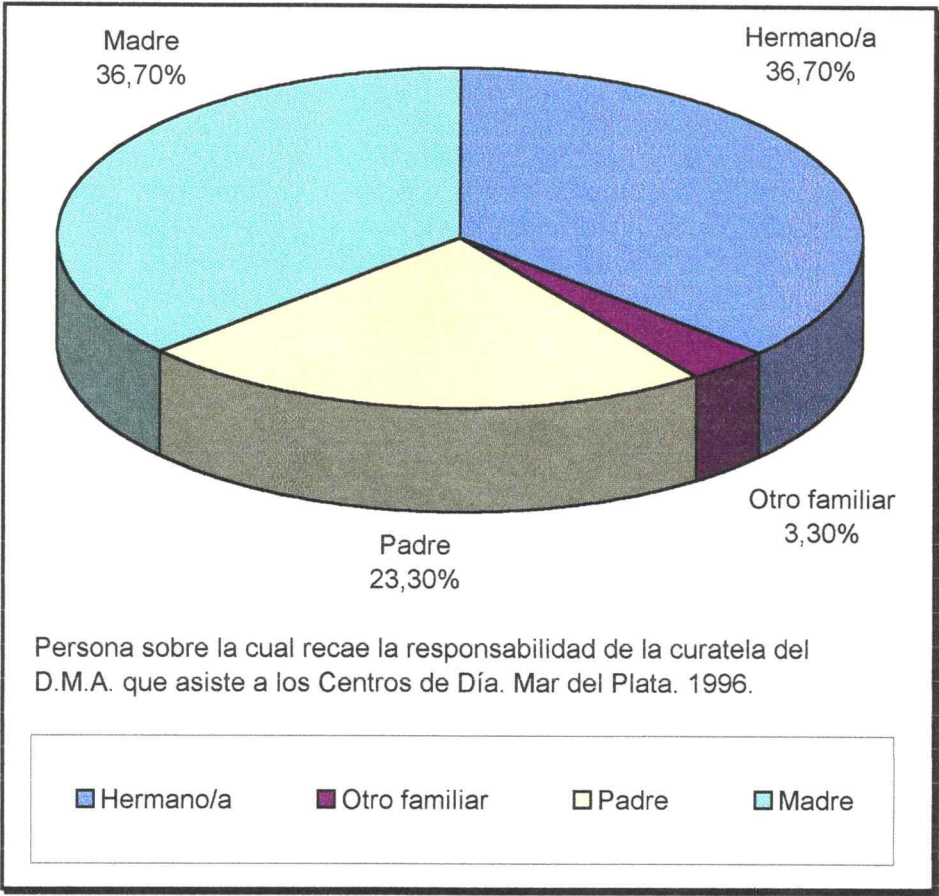


Tabla 11: Deficientes Mentales que poseen un beneficio económico a través de la asignación de una pensión, según la institución a la que asisten. Mar del Plata. 1996.

D.M.A. Institución	Posee Pensión				Total	
	Nro.	Si %	Nro.	No %	Nro.	%
Avancemos	2	25	6	75	8	100
UPPAD	2	22,2	7	77,8	9	100
Cosechando	6	20	24	80	30	100
TOTAL	10	21,27	37	78,73	47	100

De 47 D.M.A., el 78,73% no posee una pensión; el 21,27% posee pensión de tipo contributiva. Al respecto, ninguna familia aclaró estar realizando su gestión.

En cuanto a los restantes beneficios tales como la renta vitalicia, seguro, subsidio o peculio, sólo son beneficiarios de los mismos 8 D.M.A., 6 de los cuales poseen también una pensión no contributiva.

Del total de 47 D.M.A., 12 son los que poseen algún tipo de protección económica, mientras que las $\frac{3}{4}$ partes

de ellos (35 D.M.A.) no poseen ningún tipo de beneficio económico.

Tabla 12: Deficientes Mentales Adultos que poseen una cobertura médico-asistencial a través de una obra social, según institución a la que asisten. Mar del Plata. 1996.

Institución \ D.M.A.	Posee Obra Social				Total	
	Si		No			
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	6	75	2	25	8	100
UPPAD	8	88,9	1	11,1	9	100
Cosechando	25	83,3	5	16,7	30	100
TOTAL	39	82,98	8	17,02	47	100

Respecto al 83% de D.M.A. que poseen una obra social, no interesó a la investigación si las mismas son privadas u otorgadas a través de una pensión, por el Estado.

Tampoco la cobertura que ofrece cada una.

- Se describen a continuación los servicios asistenciales que utiliza la persona discapacitada mental, para los cuales se tuvieron en cuenta los hospitales y clínicas, sean los mismos privados o estatales.

Más específicamente interesó investigar la opinión que tiene la familia, en cuanto a la calidad de prestaciones médico-asistenciales y de rehabilitación, y en cuanto a la cantidad de instituciones para la atención del D.M.A. (hospitales, clínicas, centros de día) existentes en la ciudad de Mar del Plata.

Tabla 13: Servicios médico-asistenciales que utiliza el D.M.A., según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Servicios Institución	Hospital		Clínica		Total	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	5	62,5	3	37,5	8	100
UPPAD	7	77,8	2	22,2	9	100
Cosechando	22	73,3	8	26,7	30	100
TOTAL	34	72,35	13	27,65	47	100

Tabla 14: Opinión familiar sobre la calidad de los servicios asistenciales que utiliza el D.M.A., según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Opinión Fliar. Institución	Muy Bueno		Bueno		Regular		Malo	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	2	25	1	12,5	3	37,5	2	25
UPPAD	2	22,2	5	55,6	1	11,1	1	11,1
Cosechando	5	16,7	9	30	10	33,3	6	20
TOTAL	9	19,15	15	31,9	14	29,8	9	19,15

Se observa en la tabla 14 un equilibrio entre las familias satisfechas con la calidad de los servicios, con las que se hallan insatisfechas. Ambos extremos con los que puede determinarse la calidad (Muy Bueno, Malo) ofrecen el mismo porcentaje, el 19,15%, coincidiendo la gran mayoría en calificar a los servicios (hospitales, clínicas, centros de día) que utiliza el D.M.A. como buenos a regulares (total: 61,7%)

Gráfico 3:

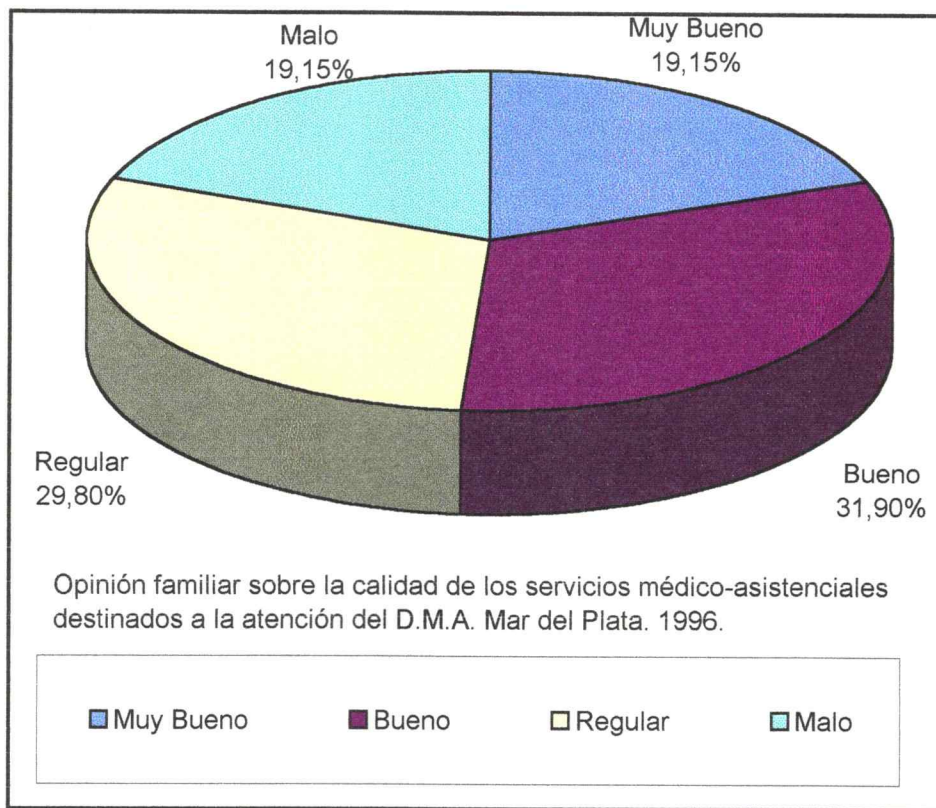


Tabla 15: Opinión familiar sobre la cantidad existente de servicios médico-asistenciales destinados a la atención del D.M.A. Mar del Plata. 1996.

Institución \ Opinión sobre Cantidad	Suficientes		Insuficientes	
	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	1	12,5	7	87,5
UPPAD	4	44,4	5	55,6
Cosechando	8	26,7	22	73,3
TOTAL	13	27,65	34	72,35

Las $\frac{3}{4}$ partes de las familias encuestadas consideran insuficientes los servicios destinados a la atención del D.M.A., en la ciudad de Mar del Plata.

Tal como se describió en el marco teórico, se considera que un Centro de Día puede ofrecer tanto al D.M.A., como a su familia 10 tipos de prestaciones, dependiendo de que cada institución cuente con el equipo profesional que pueda llevarlas a cabo.

Tabla 16: Cantidad de prestaciones que ofrecen los Centros de Día *Avancemos Juntos*, *UPPAD*, y *Cosechando Tiempo* al D.M.A. que asiste a estas instituciones. Mar del Plata. 1996.

Prestaciones Institución	Nro.	%
Avancemos	6	60
UPPAD	6	60
Cosechando	7	70

El Centro de Día *Avancemos Juntos* ofrece: T.O., Medicina, Nutrición, Psicología, Educación Física, Musicoterapia.

El Centro de Día *UPPAD* ofrece: T.O., Medicina, Asistencia Social, Psicología, Psicopedagogía y Educación Física.

El Centro de Día *Cosechando Tiempo* ofrece todas las prestaciones, menos el servicio de Kinesiología.

Respecto a las actividades que desarrollan los D.M.A., se realizan todas las descriptas en el marco teórico.

- A continuación se presentan los datos referidos a la independencia alcanzada por el D.M.A. en las actividades realizadas en el hogar, detectando aquellas que por cuya ejecución dificultosa, requiere instrucciones de un Terapeuta ocupacional, a fin de que puedan ser estimuladas por la familia en la casa.

Estos datos posibilitan orientar y focalizar más específicamente la tarea del T.O. para el logro del objetivo general, que es lograr la máxima autonomía personal del D.M.A., sin olvidar que una de las partes más importantes para llevar a cabo esta tarea es la colaboración de la familia.

Tabla 17: Independencia y dependencia del D.M.A. en la realización de actividades de alimentación, según institución a la que asisten. Mar del Plata. 1996.

Alimentación Institución	Independiente		Dependiente		Total	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	6	75	2	25	8	100
UPPAD	5	55,56	4	44,4	9	100
Cosechando	24	80	6	20	30	100
TOTAL	35	77,47	12	25,53	47	100

El 74,5% de los D.M.A. realizan las actividades relacionadas con la alimentación independientemente, hallándose en el 80% la mayor dificultad en la acción de endulzar - salar los alimentos.

Tabla 18: Independencia y dependencia en la realización de actividades de higiene, según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Higiene Institución	Independiente		Dependiente		Total	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	3	37,5	5	62,5	8	100
UPPAD	4	44,4	5	55,6	9	100
Cosechando	19	63,3	11	36,7	30	100
TOTAL	26	55,3	21	44,7	47	100

Casi la mitad de D.M.A. realizan las actividades independientemente (55,3%), hallándose las mayores dificultades en las acciones de lavarse la cabeza (73%) y lavado de dientes con pasta dental(58%).

Tabla 19: Independencia y dependencia en la realización de actividades de vestido, según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Vestido Institución	Independiente		Dependiente		Total	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	2	25	6	75	8	100
UPPAD	3	33,3	6	66,7	9	100
Cosechando	8	26,7	22	73,3	30	100
TOTAL	13	27,66	34	72,34	47	100

Las $\frac{3}{4}$ partes (el 72,34%) de los D.M.A. no son independientes en las actividades de vestido. El 73%

requiere asistencia para poder realizar todas las actividades.

Tabla 20: Independencia y dependencia del D.M.A. en la realización de diversos manipuleos para la ejecución de distintas actividades, según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Institución \ Manipuleos Varios	Independiente		Dependiente		Total	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	2	25	6	75	8	100
UPPAD	5	55,6	4	44,4	9	100
Cosechando	17	56,7	13	43,3	30	100
TOTAL	24	51	23	49	47	100

El 51% realiza independientemente las actividades logrando diversos manipuleos. El 62,4% presenta dificultad para atender y utilizar el teléfono; y el 39% no utiliza la tijera.

Tabla 21: Independencia y dependencia del D.M.A. en la realización de actividades domésticas, según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Institución \ Tareas Domésticas	Independiente		Dependiente		Total	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	2	25	6	75	8	100
UPPAD	2	22,2	7	77,8	9	100
Cosechando	21	70	9	30	30	100
TOTAL	25	53,2	22	46,8	47	100

Las actividades donde se presenta la mayor dificultad son preparar la comida (42%), lavar y planchar la ropa coincidentemente en 76,3% de los casos encuestados.

Tabla 22: Independencia y dependencia del D.M.A. en la realización de actividades de tiempo libre, según institución a la que asiste. Mar del Plata. 1996.

Institución \ Tiempo Libre	Independiente		Dependiente		Total	
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	4	50	4	50	8	100
UPPAD	3	33,3	6	66,7	9	100
Cosechando	10	33,3	20	66,6	30	100
TOTAL	17	36,17	30	63,83	47	100

El 36,17% del los D.M.A. son independientes en la realización de actividades de tiempo libre, hallándose la mayor independencia (78,2%) en la realización de visitas guiadas y salidas de campamento (61%), ambas actividades desarrolladas generalmente en la institución a la que asiste.

• Por último se presentan las siguientes tablas que permitirán a través del análisis de sus datos, desarrollar una conclusión respecto a los objetivos generales planteados al inicio de la presente investigación.

Tabla 23: Cantidad de D.M.A. que realizan las actividades independientemente según institución a la que asisten. Mar del Plata. 1996.

Institución \ D.M.A.	Independiente				Total	
	Si		No		Nro.	%
	Nro.	%	Nro.	%		
Avancemos	2	25	6	75	8	100
UPPAD	2	22,22	7	77,8	9	100
Cosechando	7	23,33	23	76,7	30	100
TOTAL	11	23,4	36	76,59	47	100

$$X^2 = 0,37 \quad \text{Corrección de Yates } gl \equiv 2 \quad P = > 0,05$$

No se halló significación estadística al relacionar independencia del D.M.A. en la realización de actividades y la institución a la que asiste, ya que el X^2 es un valor común y la probabilidad es $P > 0,05$.

• La siguiente tabla ofrece datos sobre la cantidad de D.M.A. que poseen protección integral. Para su confección se tuvo en cuenta a las personas discapacitadas que poseían una curatela, un beneficio económico y una obra social, a fin de poder establecer cuántos eran los que poseían las tres protecciones de manera tal que estén amparados desde todos los aspectos.

Tabla 24: Deficientes Mentales Adultos que poseen Protección Integral según institución a la que asisten. Mar del Plata. 1996.

Institución \ D.M.A.	Posee Protección Integral				Total	
	Si		No			
	Nro.	%	Nro.	%	Nro.	%
Avancemos	2	25	6	75	8	100
UPPAD	2	22,22	7	77,8	9	100
Cosechando	9	30	21	70	30	100
TOTAL	13	27,66	34	72,34	47	100

$$X^2 = 7,51 \quad \text{Corrección de Yates} \quad gl \equiv 2 \quad P = < 0,05$$

Se pudo verificar que existe significación estadística (como lo muestra la tabla 24) al relacionar la protección integral que posee el D.M.A. con la institución a la que asiste, ya que el valor hallado para $X^2 = 7,51$, se sitúa entre los parámetros del 95% y 99%, no resultando un valor común; y la probabilidad es de $P < 0,05$.

No se puede demostrar si el resultado de X^2 es azaroso o si realmente las gestiones de las instituciones son las que propician la protección integral a la persona discapacitada, considerando que esto puede resultar de interés para el comienzo de una nueva investigación.

CONCLUSIÓN

(Los resultados arrojados a través de la realización del trabajo de campo, en el cual [se encuestó a [47 familias con un miembro D.M.A. que asiste a un Centro de Día en la ciudad de Mar del Plata,] ratifican lo expuesto en el marco teórico.]

(La protección integral que debe brindar la familia a su miembro discapacitado, haciendo uso de los recursos legales, socioeconómicos y asistenciales que ofrece la sociedad se justifica dado que los resultados obtenidos en esta investigación, indican que [sólo el 38,3% de los D.M.A. convive con la familia nuclear, compuesta por los progenitores cuya edad promedio oscilan en los 65 años] Si se considera la avanzada edad de los padres, y el nivel de vida que ha alcanzado el deficiente mental, sobreviviendo en muchos casos a los padres, interesó conocer cómo ha previsto la familia el futuro del D.M.A.)

Por otro lado, de 47 D.M.A., el 89,4% tienen hermano(s); [el 69% de ellos han formado sus propias familias. Al respecto se pregunta ¿es justo imponer a esa nueva familia la responsabilidad de los cuidados y la convivencia con una persona discapacitada mental adulta?] Si es difícil aceptar para una familia el nacimiento de un hijo discapacitado, mucho más difícil es adaptarse a la presencia de un discapacitado mental adulto, con sus propias necesidades y hábitos; sin olvidar que para el D.M.A., puede resultar dificultoso adaptarse a una nueva familia con sus propias costumbres. A esta situación se suma los costos económicos y riesgos que puede acarrear a esta nueva familia, la desprotección integral de la persona discapacitada.

Para muchas Asociaciones de Padres, la meta es crear Hogares de Permanencia, de manera tal que se pueda resolver no sólo la situación de sobrecarga de tareas para la familia que tiene a su cargo un D.M.A., sino también solucionar en gran medida la situación de la persona discapacitada, ofreciéndole un lugar que le resulte propio y brindándole una calidad de vida y un trato acorde a su adultez.

A partir de esta necesidad manifiesta por los padres de las tres instituciones en las cuales se realizó la presente investigación, es que se procuró indagar, lo que se considera el paso previo a la creación de Hogares, y es la Protección Integral que la familia debe procurar hoy, para que el D.M.A. no quede abandonado o institucionalizado en lugares no apropiados a sus necesidades.

De acuerdo a los resultados obtenidos, (el 63,83% posee una protección legal, lo que significa tener un representante (curador) que vele por sus derechos; sólo el 25,5% de los D.M.A. poseen un beneficio socioeconómico que le permite satisfacer, en parte, sus necesidades; y el mayor porcentaje, el 83% se halla entre los que poseen una obra social que les procure una cobertura médico-asistencial.)

De los tres tipos de protección consideradas en este trabajo, sólo 13 (27,6%) de las 47 familias encuestadas, han cumplido con la función de proveerle a su miembro D.M.A. la protección integral necesaria, que le garantice un nivel digno de vida en el futuro, cuando ya no estén los que hoy son los responsables de sus cuidados.)

Otra forma de procurar la mejor calidad de vida a la persona discapacitada mental, es la de estimularla para que sea lo más independientemente posible en las distintas actividades, par que pueda de acuerdo a sus

capacidades, resolver situaciones cotidianas. El 76,6% de la 47 D.M.A., según sus familias, son dependientes, o requieren ayuda en la realización de diferentes actividades. Al respecto es necesario focalizar la estimulación en aquellas actividades en las que se dificulta su ejecución autónoma, evitando la sobrecarga de tareas a la familia y la perjudicial sobreprotección o la sobreexigencia. Así se logrará que el trato dispensado al D.M.A. sea acorde al de un adulto, sintiéndose el mismo como tal.

(Específicamente, en lo referido a la protección asistencial, pese a la opinión familiar sobre la insuficiente cantidad de servicios destinados a la atención de la persona discapacitada, la calidad de los existentes, satisface en gran medida las necesidades, no sólo del D.M.A., sino también las de su grupo familiar. Esto es mérito el trabajo conjunto entre la familia el D.M.A., profesionales y comunidad.)

(De acuerdo a la situación planteada, la función del T.O. va dirigida a:

- La familia: orientándola para que se logren los objetivos planteados referidos a la mayor autonomía personal del D.M.A. y su integración a la sociedad.
- Los deficientes mentales adultos: respetando y considerando sus necesidades, a través de un trato adulto. Estimulándolo a desarrollar sus inquietudes y a lograr la mayor autonomía personal que les permita integrarse en los ámbitos institucional, familiar y comunitario, haciendo valorar sus derechos, los cuales garantizan su dignidad como persona.

(Para concluir se considera necesario hacer una devolución en cada institución en que se realizó la

investigación, para que el equipo interdisciplinario de las mismas, cada profesional desde su rol específico, cubra las necesidades de la familia, facilitándole los recursos que ofrece la sociedad para cumplir con la función de protección al D.M.A.. >

(Se espera que este trabajo sea un aporte valioso a la T.O. y a las distintas disciplinas que están abocadas a esta patología, ya que desde el comienzo de la presente investigación, resultó difícil encontrar bibliografía específica de contenido científico, observando que el mayor aporte es el realizado por la familia del D.M.A. a través de boletines, publicaciones, revistas. Ante esta carencia se recurrió directamente a los profesionales, quienes aportaron su conocimiento, recogido de su propia experiencia. La colaboración recibida fue escasa, lo que deja la inquietud de investigar cuál es la causa de esta problemática. >

(Se considera que es mucho el trabajo que realizan los distintos profesionales en este área, pero es poca la bibliografía aportada desde los distintos conocimientos. De tal manera se propone a quienes estén interesados en esta problemática, a exponer sus experiencias, trabajos e inquietudes. >

GLOSARIO

ACTIVIDAD: Acción o conjunto de acciones que realiza una persona para lograr un objetivo.

ASISTENCIA: Acción pública o privada, mediante la cual se tiende a aliviar las necesidades más urgentes de individuos y grupos.

ASOCIACIONES CIVILES SIN FINES DE LUCRO: Conjunto de personas que se reúnen y organizan para la consecución de algún fin o interés compartido, realizando tareas voluntarias, no remuneradas, con una administración y organizaciones comunes y con reconocimiento y sanciones igualmente comunes.

ATENCIÓN MÉDICA: Todas aquellas acciones de profesionales, técnicos, y personal auxiliar de la salud que actuando sobre las personas en forma directa, promueven la salud, la prevención de enfermedades, la curación de padecimientos y la rehabilitación integral.

AUTONOMÍA: Condición del individuo, que no depende de nadie bajo ciertos conceptos.

BIENESTAR: Estado que alcanza y experimenta el individuo al satisfacer sus necesidades de un modo compatible con la dignidad humana.

CALIDAD DE VIDA: Desde un uso descriptivo, hace una observación acerca de la presencia o naturaleza de una calidad, característica o propiedad.

El uso evaluativo de la calidad de vida indica que algún beneficio o valor es agregado a las características de determinado individuo.

COMUNIDAD: Agrupación organizada de personas que se perciben como unidad social, cuyos miembros participan de algún rasgo, interés, elemento, objetivo o función común, con conciencia de pertenencia, situadas en una determinada área geográfica.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL: Desarrolla y explica el contenido de un concepto.

DEFINICIÓN OPERACIONAL: Definición de un concepto o variable en término de operaciones o métodos por los cuales se pretende medir.

DERECHOS: Conjunto de preceptos, principios y reglas a que están sujetas las relaciones humanas en toda sociedad civil.

DESARROLLO: Realización gradual y armónica de posibilidades de crecimiento y adelanto.

DESTREZA: Habilidad para realizar una actividad y grado de exactitud y precisión alcanzadas.

DIGNIDAD: Calidad de digno. Correspondiente a la condición y mérito de una persona o cosa.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN: Plan global para reunir y analizar qué datos incluyen especificaciones para la mejor validez interna y externa del estudio.

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA: Conjunto sistematizado de valores numéricos, desde los más bajos hasta los más altos, junto con el recuento de las veces que obtuvo tal valor.

ENCUESTA: Es una técnica para recolectar la información primaria, para lo cual se selecciona previsoriamente las variables y se construye un instrumento estructurado, como el cuestionario, aplicable a la población seleccionada.

ESTRUCTURA: Modo como las partes de un todo están articuladas unas con otras dentro de una totalidad concreta, solidarias entre sí, de tal manera que una modificación en una de ellas afecta, inevitablemente a las demás.

ESTUDIO EXPLORATORIO-DESCRIPTIVO; DE CORTE TRANSVERSAL NO EXPERIMENTAL: EXPLORATORIO: Proyectos que aceptan un esquema más flexible de investigación por cuanto se proponen para obtener una perspectiva general de un problema o para divisar subproblemas abordables a partir de problemáticas excesivamente amplias.

Descriptivo: identifica en forma sistemática e integrada las características diferenciadoras de objetos o fenómenos, registrando las distribuciones absolutas de las categorías o valores de las variables.

Transversal: Estudian las variables, tal como se presentan en el momento de la investigación.

No Experimental: aísla la variable que se desea estudiar, no por manipulación directa, sino por la selección de individuos en los cuáles la variable está presente o ausente.

FRECUENCIA ACUMULADA: Son las sumas de las frecuencias absolutas (F) o de las relativas (f) o de los porcentajes

(%) de una categoría de la variable con todas las categorías ubicadas ante la misma y permite obtener la magnitud de un suceso en término de otro.

FUNCIÓN: Contribución de cualquier punto social o cultural para la supervivencia, persistencia, integración o estabilidad de la sociedad como un todo.

FUNCIÓN SOCIAL: Todo tipo de actividad desplegada a favor de los miembros de una sociedad; aspecto beneficioso para el conjunto de la sociedad.

GESTIONAR: Hacer diligencias y trámites conducentes al logro de un propósito que sirve para atender una necesidad.

GLOSARIO: Catálogo o vocabulario de palabras técnicas con definición o explicación de cada una de ellas.

GRADOS DE LIBERTAD: Concepto utilizado en pruebas de significación estadística, que denota el número de valores muestrales que no pueden calcularse partiendo del conocimiento de otros valores, y un estadístico calculado; los grados de libertad (g.l.) por lo general son $N-1$, pero existen diferentes fórmulas que son útiles en caso de estudios diferentes.

INSTITUCIÓN: Conjunto de normas interrelacionadas, centradas alrededor de algún tipo de actividad humana o gran problema.

JURÍDICA: Que atañe al derecho, o ajustado a él.

LEGISLACIÓN: Conjunto o cuerpo de leyes conforme a los cuáles se rige el Estado o una materia determinada.

MEDIA: o promedio aritmético $\bar{X}$ (X). Es el centro de gravedad de la distribución, que se obtiene al dividir la suma de las observaciones o números por el número de observaciones.

MEDIANA: Es una distribución asimétrica; es un valor que divide al número de observaciones en dos partes.

MUESTRA: Cualquier fracción o grupo de unidades de una población.

NECESIDADES: Estado de un individuo en relación con lo que es imprescindible, o simplemente útil par su desarrollo.

NORMA: Regla que debe seguirse o a que debe ajustarse.

OP. CIT.: Abreviatura de opere citato.

OPERE CITATO: Término latino que significa: en la obra citada.

ORGANIZACIÓN: Agrupaciones sociales, articuladas como totalidad, con un círculo preciable de miembros, una diferenciación interna de funciones y configuradas relacionalmente con vistas a obtener un resultado de acuerdo a sus fines objetivos.

PATRIMONIO: Bienes propios adquiridos por cualquier título.

POBLACIÓN: Conjunto completo de individuos u objetos que tienen alguna característica en común. A veces se lo conoce como universo.

PRESTACIÓN: Servicio que se da a una persona con el objetivo de atender sus necesidades.

PREVENIR: Preparar y disponer con antelación las medidas oportunas, con el fin de evitar un perjuicio posible.

PROTECCIÓN: Brindar amparo a una persona a fin de que ésta quede exenta de peligro o riesgo.

PRUEBA DE CHI CUADRADO: Método para evaluar la significación estadística y así saber si existe relación entre dos variables nominales. Se simboliza como χ^2 . Cuando la muestra no es altamente significativa, se realiza la corrección de Yates.

RECURSOS: Medios disponibles para realizar una acción.

ROL: Concepto sociológico con que se designa el conjunto de expectativas que regula el comportamiento de un individuo en una situación dada.

SEGURIDAD: Mecanismos que sirven para proteger a una persona, permitiendo su pleno desarrollo y bienestar.

SEGURIDAD SOCIAL: Régimen de distribución y aplicación de prestaciones que tiende a la protección biológica y económica de las personas frente a los riesgos sociales y profesionales en función de una solidaridad organizada.

SERVICIO: Bien que proviene de una acción.

SISTEMA: Conjunto de elementos diversos que dependen recíprocamente los unos de los otros, de manera que forman un todo organizado.

SISTEMA SOCIAL: Consiste en una pluralidad de individuos que interactúan entre sí en una situación que tiene, al menos, un aspecto físico o un medio ambiente.

SITUACIÓN SOCIAL: Conjunto de condiciones y circunstancias concretas que constituyen o determinan el estado de una actividad.

SOCIEDAD: Modo de incluir toda clase y grado de relación en que ingresen los hombres, ya se traten de relaciones organizadas o no, directas o indirectas, conscientes o inconscientes, de cooperación o antagonismo.

STATUS: Conjunto de reglas o normas que prescriben como debe comportarse la persona que lo ocupa.

VARIABLE: Característica o atributo de una persona u objeto, que cambia (esto es que asume valores diferentes) dentro de la población en estudio.

BIBLIOGRAFÍA

- Amado, Carlos. "Año Internacional de la Familia y Deficiente Mental". **Revista FENDIM**, Buenos Aires. FENDIM. Año XIV. N° 41, Pág. 8. Octubre, 1994.
- Ander - Egg, Ezequiel. **"Diccionario del Trabajo Social"**. Ed. El ateneo S.A. 8ª edición. España, 1992.
- Bancroft, Huldah. **"Introducción a la bioestadística"**. De. Universitaria de Bs. As. 10ª edición. Bs. As. 1970
- Barquín, Manuel. **Dirección de Hospitales. Organización de la atención médica y de Hospitales"**. De. Interamericana. 3ª edición. México. 1975.
- Bossert, Gustavo y Zannoni, Eduardo. **"Manual de derecho de la Familia"**. De. Astrea. Bs. As. 1988.
- Cámara Argentina de Instituciones para discapacitados **"Cadis"**. Año 5, N° 10. Bs. As. Julio 1992.
- Cámara de diputados de la Nación **"Previsión Social"**. Bs. As. 1946.
- Cardenas Eduardo. **"ABC de la Familia del Discapacitado Mental"**. FENDIM. Bs. As. 1989.
- Chinoy, Ely. **"Introducción a la Sociología"**. Ed. Paidós. Bs. As. Noviembre de 1980.
- Chinoy, Ely. **"La Sociedad. Una introducción a la Sociología"**. Ed. Olimpia. México. 1983.
- Daes, Erika. **"Principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por su mala salud mental o que**

- padecen trastornos mentales".** Naciones Unidas. Nueva York. 1986.
- Davis, Kingsley. **"La Sociedad Humana"**. Ed. Eudeba. Tomo 1 y 2. Bs. as. 1986.
 - Fajardo Ortiz, Guillermo. **"Teoría y Práctica de la Administración de la Atención Médica y de Hospitales"**. Ed. Olimpia. México. 1983.
 - FENDIM. **"Año Internacional de la Familia"**. Revista FENDIM. Año XIV. N° 41 Bs. As. 1994.
 - FENDIM. **"Naturaleza, Principios y Acciones de FENDIM"**. Edición Especial. FENDIM. Bs. As. 1991.
 - Feoli, Isabel. "Adolescencia. Hacia la conquista de la madurez". **Revista FENDIM**. Bs. As. FENDIM. Año XIV. N° 41. Pág. 51. Octubre, 1994.
 - Feoli, Isabel. "Algunas cuestiones claves". **Revista FENDIM**. Edición Especial. Bs. As. 1991.
 - Fernandez del Valle, José. "La situación de las Personas Discapacitadas en Iberoamérica". **Minusval**. INSERSO. Ed. Gestingraf. Madrid. Volumen 88. Pág. 64. Enero- Febrero, 1994.
 - Garrone, José. **"Diccionario Jurídico Abeledo-Perrot"**. Ed. Abeledo-Perrot. Volumen I, II, y III. Bs. As. 1986.
 - Horton, Paul y Hunt, Chester. **"Sociología"**. Ediciones Mc Graw - Hill. Colombia, 1977.
 - Inserso. **"Revista Minusval"**. Ed. Gestingraf. Volumen 71. Madrid. Marzo 1991.
 - Inserso. **"Revista Minusval"**. Ed. Gestingraf. Volumen 74. Madrid. Septiembre 1991.

- Inersso. **"Revista Minusval"**. Ed. Gestingraf. Volumen 82. Madrid. Enero-Febrero 1993.
- Johnson, Margaret. **"La educación del Niño Eficiente Mental. Manual para padres y educadores"**. Ed. Cincel - Kapeluz S.A. España. 1980.
- Lambert, Jean. **"Introducción al Retraso Mental"**. Ed. Herder. 2ª Edición. Barcelona, 1987.
- Malbrán, M. del Carmen. "Acerca de la Discapacidad Mental". 25 años. **Todos Valen**. Revista FENDIM edición Especial 1991. Bs. As.
- Martínez Escribano, Pilar. "Por que se cuestiona el papel del minusválido en la Sociedad". **Minusval**. INSERSO. Ed. Gestingraf. Madrid. Volumen 90. Pág. 76. Mayo - Junio, 1994.
- Mittler, Peter. Mittler Helle. Mc Conachie, Helen. **"Trabajar Juntos. Cuadernos de Educación Especial N° 2"**. UNESCO. 1986.
- Naciones Unidas. **"Normas uniformes sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad"**. Naciones Unidas. 1994.
- Naciones Unidas. **"Propuestas de acción para las personas con discapacidades"**. Ed. Lumen. Bs. As. 1995.
- Osorio, Manuel. **"Diccionario de ciencias Jurídicas, Políticas y Sociales"**. Ed. Heliasta S.A. Bs.As. 1974
- Pantano, Liliana. **"La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico. Reflexiones y Propuestas"**. Ed. Eudeba. 1993.

- Sabulsky, Jacobo. **"Técnicas de Investigación Social"**. Ed. Kopyfac. Pabellón Perú. Ciudad Universitaria. Perú. 1993.
- Selltiz, C y Otros. **"Método de Investigación en las relaciones sociales"**. Ed. Rialp. 8ª edición. Madrid. 1976.
- Tallis, Jaime y otros. **"Retardo Mental. Aportes sobre la Deficiencia Mental. Reflexiones Interdisciplinarias"**. Ed. Miño y Dávila. Bs. As. 1993.

ANEXO

Mar del Plata, de de 1996

Estimada Familia:

Nos dirigimos a Uds. para explicarles el motivo de la encuesta que hoy reciben.

Nosotras, Adriana Contardi y María Martha Suárez somos estudiantes de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, y estamos realizando nuestra Tesis (trabajo de investigación científica). El tema es: "Protección del Deficiente Mental Adulto. Función de la Familia y la Sociedad. Reflexiones desde Terapia Ocupacional".

Estando autorizadas por el director/a de vuestra institución, enviamos dicha encuesta con la finalidad de poder recoger datos que nos permitan realizar un análisis de la situación en que se halla la familia relacionada con la protección de su miembro discapacitado y en base a esto, poder realizar un aporte desde T.O. a esta problemática.

La encuesta es totalmente anónima, como podrán apreciar no se solicitan nombres ni de la familia, ni de la persona discapacitada, porque nuestra idea es indagar sobre las características comunes en todas las familias, para que a través del aporte que podamos realizar desde nuestra profesión, puedan participar todas las personas interesadas en el futuro del deficiente mental adulto, principalmente Uds.

Desde ya agradecemos vuestra colaboración, sin la cual no podríamos llevar a cabo este trabajo. Los saludamos muy atte.

Adriana Contardi

María Martha Suárez

Nota: Por favor, luego de contestar la encuesta depositarla en sobre cerrado, que enviamos, en la urna que se encuentra en la combi de la institución o en el

cuaderno de su hijo/a que será retirado por profesionales y depositado en la urna, que se abrirá el día de considerando que ya estarán todas.

Fecha/...../.....

A) DATOS PERSONALES DEL DISCAPACITADO

- 1) Edad (en años) : _____
- 2) Sexo Masculino ☐ Femenino ☐
- 3) Diagnóstico médico:
-

B) ASPECTO FAMILIAR (MARCAR CON UNA CRUZ LO QUE CORRESPONDA EN CADA UNA DE LAS ALTERNATIVAS)

- 1) Padre: Edad:
- ¿Trabaja fuera del hogar? Si ☐ No ☐
- ¿Jubilado? Si ☐ No ☐
- ¿Vive con el hijo discapacitado? Si ☐ No ☐ Ausente ☐ Fallecido ☐
- 2) Madre: Edad:
- ¿Trabaja fuera del hogar? Si ☐ No ☐
- ¿Jubilada? Si ☐ No ☐
- ¿Vive con el hijo discapacitado? Si ☐ No ☐ Ausente ☐ Fallecida ☐

(Completar siguiendo el orden de edad, de mayor a menor)

- 3) Hermano/a: Edad:
- Sexo Masculino ☐ Femenino ☐
- Estado Civil Soltero ☐ Casado ☐
- ¿Vive con el hermano/a? Si ☐ No ☐
- 4) Hermano/a: Edad:
- Sexo Masculino ☐ Femenino ☐
- Estado Civil Soltero ☐ Casado ☐
- ¿Vive con el hermano/a? Si ☐ No ☐
- 5) Hermano/a: Edad:
- Sexo Masculino ☐ Femenino ☐
- Estado Civil Soltero ☐ Casado ☐
- ¿Vive con el hermano/a? Si ☐ No ☐
- 6) Hermano/a: Edad:
- Sexo Masculino ☐ Femenino ☐
- Estado Civil Soltero ☐ Casado ☐
- ¿Vive con el hermano/a? Si ☐ No ☐
- 7) Hermano/a: Edad:
- Sexo Masculino ☐ Femenino ☐
- Estado Civil Soltero ☐ Casado ☐
- ¿Vive con el hermano/a? Si ☐ No ☐

8) Hermano/a: Edad:

Sexo Masculino ☐ Femenino ☐
 Estado Civil Soltero ☐ Casado ☐
 ¿Vive con el hermano/a? Si ☐ No ☐

9) Otras personas que vivan con la persona discapacitada:

Abuelos ☐
 Tíos ☐
 Primos ☐
 Otros Familiares ☐

C) PROTECCIÓN LEGAL

1) ¿Tiene la persona discapacitada, designado un curador? Si ☐ No ☐ En gestión o trámite ☐

2) ¿Quién es su curador?

Padre ☐
 Madre ☐
 Hermano/a ☐
 Otro familiar ☐
 Otro no familiar ☐

3) ¿Qué tipo de curatela posee?

Por inhabilitación Si ☐ No ☐

(No puede realizar algunos actos legales)

Por incapacidad Si ☐ No ☐

(No puede ejercer ningún acto legal)

D) PROTECCIÓN SOCIOECONÓMICA

1) ¿Posee la persona discapacitada algunos de los siguientes beneficios?

Pensión no contributiva ☐
 (Otorgado sin haber realizado aportes)
 Pensión por Incapacidad ☐
 (Previa declaración de incapacidad o invalidez)
 Renta vitalicia ☐
 (Por ej.: beneficiario de una prima por un alquiler de un bien)
 Seguro de vida ☐
 (Dinero mensual o anual a través de una compañía aseguradora)
 Subsidio o peculio ☐
 (Beneficio económico otorgado por el Estado)
 Obra social ☐

E) PROTECCIÓN ASISTENCIAL

1) ¿Cuál o cuales de los siguientes servicios utiliza la persona discapacitada?

- a) Hospitales Si ☐ No ☐
- b) Clínicas Si ☐ No ☐
- c) Centros de Día Si ☐ No ☐
- e) Otros Si ☐ No ☐

2) ¿Cómo considera el grupo familiar los servicios asistenciales existentes actualmente en nuestra ciudad, destinados a la atención de la persona discapacitada?

Muy Bueno ☐

Bueno ☐

Regular ☐

3) Cree que los actualmente en funcionamiento son:

Suficientes ☐

Insuficientes ☐

4) Marque con una cruz aquellos puntos que responden a las siguientes preguntas:

a) ¿Qué tipo de prestaciones ofrece el Centro de Día donde asiste la persona discapacitada?:

- 1) Terapia ocupacional ☐
- 2) Medicina ☐
- 3) Kinesiología ☐
- 4) Psicología ☐
- 5) Musicoterapia ☐
- 6) Asistencia Social ☐
- 7) Psicopedagogía ☐
- 8) Educación Física ☐
- 9) Nutrición ☐
- 10) Enfermería ☐

b) ¿Qué tipo de actividades desarrolla la persona discapacitada en el Centro de Día?:

- 1) de integración ☐
- 2) de Actividades de la Vida Diaria ☐
- 3) laborales no productivas o artesanales ☐
- 4) Expresión Corporal ☐
- 5) Música ☐
- 6) Recreativas o de Tiempo Libre ☐
- 7) de Socialización ☐

F) HABILIDADES DE LA PERSONA DISCAPACITADA

1) marcar con una cruz, considerando como positivas (SI) las actividades que realiza la persona discapacitada en su hogar independientemente o con mínima ayuda; negativas (NO) las que no realiza, y en el último casillero, aquellas que considere debe recibir instrucciones para poder realizarlas en su hogar:

Actividades		Si	No	Instrucciones
Alimentación	Usa:			
	cuchara			
	tenedor			
	cuchillo			
	vaso			
	taza			
	revuelve la comida			
Higiene	sala/endulza la comida			
	Se lava y se seca:			
	manos			
	cara			
	cabeza			
	tronco			
	brazos			
	piernas			
	Para lavarse los dientes usa:			
	pasta			
	cepillo			
	Se peina			
	Se afeita (varones)			
	Se maquilla (mujeres)			
Vestido	Eliminación corporal:			
	usa sanitarios			
	usa papel higiénico			
	Ropa de noche (pijama, etc.):			
	se coloca			
	se quita			
	Ropa interior (corpiño, etc.):			
	se coloca			
Manipuleos	se quita			
	Ropa exterior (pantalón, etc.)			
	se coloca			
	se quita			
	Prende/apaga la luz			
	Atiende y utiliza el teléfono			
	Prende y apaga:			
	T.V.			
	Radio			
	Mira revistas - libros			
	Juega con naipes u otros juegos			
	Abre y cierra tapas			
	Abrocha ganchos y/o botones			
	Enciende fósforos			
	Da cuerda al reloj			
	Abre y cierra puertas para buscar una cosa			
Varios	Utiliza:			
	tijera			
	hilo			
	lápices			
	pinceles			
Tareas	Lava y seca vajilla			
	Pone la mesa			
	Prepara comido			
	Lava la ropa			
	Plancha			
Domésticas	Limpia muebles			
	Barre			
	Tiende la cama			
Uso del tiempo libre	Sale de Campamento			
	Realiza paseos con amigos			
	Concurre a visitas guiadas			
	Realiza deportes:			
	natación			
	atletismo			
	otros			
	Concurre a cumpleaños o fiestas de amigos o familiares			
	Sale de vacaciones con la familia			

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

